

**OUERS SE
ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE OP
GROND VAN HUL BELEWENIS VAN 'N
KIND MET DOWNSINDROOM EN
OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS**

**ANNELIEN MALAN
BA, BA(HONS), HOD**

**Werkstuk ingehandig vir die gedeeltelike vervulling
van die graadvereistes vir**

**Magister in die Opvoedkundige Sielkunde
(MEdPsig)**

by die

Universiteit van Stellenbosch

Supervisor: Dr Rona Newmark

Desember 2003

VERKLARING

Ek, die ondergetekende, verklaar hiermee dat die werk waaruit hierdie werkstuk bestaan my oorspronklike werk is en dat dit nie as geheel of deel daarvan by enige universiteit vir graadvereistes ingehandig is nie.

ANNELIEN MALAN

DATUM

OPSOMMING

Hierdie studie is onderneem om die belewenisse van ouers se ondersteuningsbehoefte rakende hul seun se dubbele diagnose, Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis, te ondersoek.

Die ouers het vrywillig aan 'n navorsingsprojek van die Departement Opvoedkundige Sielkunde aan die Universiteit van Stellenbosch deelgeneem. Fondse vir die projek is van 'n privaatpersoon ontvang. Die doel van die projek was om die effektiwiteit van die intervensieprogram oor 'n tydperk van 26 weke te evalueer. Die gesin se daaglikse aktiwiteite is in 'n groot mate deur die program beïnvloed, en die vraag rondom hoe die ouers ondersteuning beleef, het ontstaan.

'n Literatuurstudie is onderneem om inligting oor bestaande navorsing in te win. Ek het tydens die projek die rol van beide navorser en opvoedkundige sielkundige in opleiding vervul. Die interpretivistiese navorsingsraamwerk het dit moontlik gemaak om die persoonlike belewenisse van die ouers na te vors en te interpreteer. Hul belewenis is ingesamel deur middel van onderhoud, 'n vraelys, vorige verslae, observasie en refleksie.

Hierdie werkstuk beskryf 'n verskeidenheid moontlike belewenisse van die ouers en wys op die identifisering van riglyne in die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram. Voorstelle oor die hantering van ouers deur opvoedkundige sielkundiges word gemaak.

SUMMARY

This study was undertaken to explore the lived experiences of parents' need for support regarding their son. He has a dual diagnosis of Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder.

The parents volunteered to take part in a research program funded by a private individual. The purpose of the project, coordinated by the Department of Educational Psychology of the University of Stellenbosch, was to evaluate the effectiveness of the intervention program over a period of 26 weeks. The intensive intervention altered the family's usual activities in many ways and the question soon arose as to how the parents experience support.

A literature review was conducted in order to obtain a perspective of research done in this field. I fulfilled the dual role of researcher and trainee educational psychologist. The interpretive research framework lent itself to interpreting the lived experiences of the parents. Their experiences were gathered from interviews, a questionnaire, observation and reflection.

This research report describes a variety of possible experiences the parents underwent, and identifies possible guidelines for the development of a support program. Suggestions were made as to how an educational psychologist could serve to support parents.

DANKBETUIGINGS

Met die voordrag van hierdie studie, wil ek die volgende mense vir hul unieke bydrae opreg bedank:

- Rona Newmark – supervisor.
- Connie Park – vir tegniese versorging.
- Lizette Murray – vir taalversorging.
- My pa en ma – vir volgehoue ondersteuning en motivering.
- My suster - vir geduld, ondersteuning, tyd en moeite.
- Vriende - vir ondersteuning.
- Petru, Ina, Stephan en Elizna Rossouw.

Annelien Malan

Hierdie studie is opgedra aan die Rossouw gesin.

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1

INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING	1
1.1 INLEIDING	1
1.2 MOTIVERING VIR DIE STUDIE	2
1.3 NAVORSINGSPROBLEEM	5
1.4 BESPREKING VAN KONSEPTE	6
1.5 NAVORSINGSPARADIGMA	8
1.6 STRUKTUUR VAN AANBIEDING	10
1.7 REFLEKSIE	11

HOOFSTUK 2

DIE IMPAK VAN DOWNSINDROOM EN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS OP 'N GESIN IN TERME VAN ONDERSTEUNING	12
2.1 INLEIDING	12
2.2 DIE DIAGNOSE VAN DOWNSINDROOM (DS)	12
2.2.1 Agtergrond	12
2.2.2 Etiologie	13
2.2.3 Kliniese tekens	14
2.2.4 Opvoeding en lewenskwaliteit	15
2.3 DIE DIAGNOSE VAN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS (ASD)	15
2.3.1 Agtergrond	15
2.3.2 Etiologie	16
2.3.3 Kliniese tekens	17
2.3.4 Opvoeding en lewenskwaliteit	18
2.3.4.1 Toegepaste gedragsterapie (Applied behaviour analysis)	19
2.3.4.2 Die rol van dieet	20
2.4 DIAGNOSE: DOWNSINDROOM EN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS	21
2.4.1 Agtergrond	21
2.4.2 Etiologie	22
2.4.3 Kliniese tekens	22
2.4.4 Ondersteuning	24
2.5 KINDERS MET GESTREMDHEDE: DIE EFFEK OP DIE GESIN	24
2.5.1 Inleiding	24
2.6 BELEWENISSE VAN OUIERS VAN GESTREMDHEID	27

2.6.1	Die moeder se rol en beleving van gestremdheid	28
2.6.2	Die vader se rol en beleving van gestremdheid	28
2.6.3	Sibbe se rol en beleving van gestremdheid	29
2.7	ONDERSTEUNING	30
2.7.1	Inleiding	30
2.7.2	Opvoedkundige Sielkundige se hantering van die gesin	30
2.7.3	Sosiale ondersteuning	33
2.8	REFLEKSIE	34

HOOFSTUK 3

NAVORSINGSMETODOLOGIE 35

3.1	INLEIDING	35
3.2	NAVORSINGSONTWERP	35
3.2.1	Navorsingsprobleem	37
3.2.2	Navorsingsparadigma	38
3.2.3	Metode van ondersoek	40
3.2.4	Konteks	41
3.2.4.1	Steekproef	41
3.2.4.2	Gesinsagtergrond	41
3.3	TEGNIEKE IN DATAPRODUKSIE	44
3.3.1	Inleiding	44
3.3.2	Onderhoude	45
3.3.3	Vorige verslae	49
3.3.4	Veldnotas	49
3.4	DATA-ANALISE	50
3.5	DATAVERIFIKASIE	52
3.5.1	Interne geldigheid	52
3.5.2	Betroubaarheid	53
3.6	ETIESE OORWEGINGS	54
3.7	REFLEKSIE	55

HOOFSTUK 4

DIE GEVALLESTUDIE 56

4.1	INLEIDING	56
4.2	KONTEKS TYDENS DIE IMPLEMENTERING VAN DIE DS/ASD-PROJEK (2000/2001)	56

4.3	DIE IDENTIFISERING VAN TEMAS	57
4.3.1	Inleiding	57
4.3.2	Onderhoude.....	58
4.3.2.1	Bespreking van Figuur 1 en 2.....	64
4.3.3	Veldnotas	65
4.3.4	Vorige verslae	66
4.3.5	Refleksies	66
4.4	OPSOMMING VAN TEMAS	68
4.5	REFLEKSIE	71

HOOFSTUK 5

BESPREKING VAN BEVINDINGS.....	72
---------------------------------------	-----------

5.1	INLEIDING.....	72
5.2	OPSOMMING VAN DIE ONDERSKEIE HOOFSTUKKE.....	72
5.3	INTERPRETASIE VAN BEVINDINGS EN IMPLIKASIES	74
5.4	BEPERKINGS VAN HIERDIE STUDIE	77
5.5	VOORSTELLE VIR VERDERE NAVORSING	78
5.6	REFLEKSIE	78

BRONNELYS.....	80
-----------------------	-----------

BYLAE 1	89
----------------------	-----------

BYLAE 2	90
----------------------	-----------

BYLAE 2A	91
-----------------------	-----------

BYLAE 2B	92
-----------------------	-----------

BYLAE 3.....	93
---------------------	-----------

BYLAE 4	94
----------------------	-----------

BYLAE 5.....	95
---------------------	-----------

BYLAE 6	96
----------------------	-----------

LYS VAN TABELLE

Tabel 4.1:	Onderwerpe soos verkry uit die onderhoude met die moeder en vader	59
Tabel 4.2:	Onderhoud met moeder	60
Tabel 4.3:	Moontlike riglyne in die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers van 'n kind met Downsindroom en Outistiese spektrum stoornis	77

LYS VAN FIGURE

Figuur 1:	Temas volgens die moeder	63
Figuur 2:	Temas volgens die vader	63
Figuur 3:	Die identifisering van temas	70

HOOFSTUK 1

INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING

1.1 INLEIDING

Die Departement Opvoedkundige Sielkunde van die Fakulteit Opvoedkunde, Universiteit van Stellenbosch, het gedurende September 2000 'n navorsingsprojek rakende die ondersteuning van leerders met die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD) geïnisieer. Die navorsingsprojek het tot stand gekom nadat die ouers van 'n seun met Outistiese Spektrum Stoornis fondse beskikbaar gestel het. Die doel van die projek was om die effektiwiteit van Toegepaste Gedragsterapie (*Applied Behaviour Analysis*) vir leerders met 'n dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te bepaal.

Die projek is deur die Universiteit van Stellenbosch, in samewerking met 'n moeder van 'n drieling met Outistiese Spektrum Stoornis, aangepak. Sy het sedert haar kinders se diagnose uitgebreide navorsing oor Outistiese Spektrum Stoornisse onderneem en het self fasiliteerders opgelei om haar seuns deur middel van Toegepaste Gedragsterapie (ABA) te ondersteun. Die moeder het 'n organisasie, *REACH*, tot stand gebring wat fasiliteerders en ouers oplei in Toegepaste Gedragsterapie (ABA) en ondersteuningsgroepe behartig.

Die gebruik van Toegepaste Gedragsterapie (ABA) as ondersteuningsprogram vir Outistiese Spektrum Stoornis is gebaseer op Lovaas (1987:4) se navorsing rakende behavioristiese beginsels in die hantering van 'n kind met Outistiese Spektrum Stoornis. Lovaas (1987:7) se navorsing het getoon dat 47% van leerders met Outistiese Spektrum Stoornis in 'n eksperimentele groep wat 40 uur per week ABA-terapie ontvang het, normale intellektuele en opvoedkundige funksionering bereik het, terwyl net 2% van die kontrolegroep dit bereik het.

Twee huisgesinne, elk met 'n seun wat die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis het, het ingewillig om deel van die projek te raak.

Beide huisgesinne het antwoorde gesoek, aangesien die seuns se gedrag en funksionering nie tipies van kinders met Downsindroom was nie.

Ek het as MEd-student in Opvoedkundige Sielkunde by die projek betrokke geraak, en is saam met drie ander fasiliteerders in die beginsels van Toegepaste Gedragsterapie (ABA) opgelei. Ek het ingestem om vir 'n periode van ses maande as fasiliteerder deel van die projek te wees en was verantwoordelik vir die ondersteuning van 'n leerder met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD). My daaglikse betrokkenheid by die huisgesin het vir my eerstehandse blootstelling gegee aan die uitdagings wat die dubbele diagnose, Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD), aan 'n gesin stel. Ek was geïnteresseerd in die ouers se belewenis hiervan, in hul ondersteuningsstrategieë en -bronne, en in hul beleving van ondersteuning vanaf hul seun se geboorte. Die persoonlike betekenis en waarde wat die ouers aan ondersteuning heg, het die fokus van die studie geword, omdat dit vir my noodsaaklik was om te verstaan hoe hulle hul ervarings interpreteer om sodoende hul persoonlike realiteit werklik te kon begryp.

1.2 MOTIVERING VIR DIE STUDIE

Die voorkoms van Downsindroom, tesame met Outistiese Spektrum Stoornis, is aanvanklik as relatief skaars beskou. Wakabayashi (1979:31) het dié dubbele diagnose die eerste keer gedokumenteer en sedertdien is die voorkoms van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis deur 'n aantal navorsers erken (Wing & Gould, 1979; Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; Bregman & Volkmar, 1995; Howlin, Wing & Gould, 1995; Vatter, 1998; Capone, 1999; Kent, Evans, Paul & Sharp, 1999).

Patterson (1999:16) noem dat ouers dikwels gefrustreerd raak, aangesien hul kind nie op dieselfde manier ontwikkel as ander kinders met Downsindroom nie. Die outeur noem verder dat professionele persone dikwels versigtig is om 'n kind met Downsindroom met 'n tweede ernstige ontwikkelingsstoornis soos Outistiese Spektrum Stoornis te diagnoseer. Die diagnose van Outistiese Spektrum Stoornis word volgens Ghaziuddin (2000:565) dikwels nie oorweeg in persone met Downsindroom nie, en daarom word Outistiese Spektrum Stoornis eers later as in

die geval van persone sonder Downsindroom gediagnoseer. Die laat diagnose, of soms selfs gebrek aan diagnose, mag volgens Howlin, Wing en Gould (1995:413) 'n nadelige uitwerking op die lewens van die kinders en hul gesinne hê. Hulle noem dat die korrekte diagnose vir die meeste ouers 'n bron van verligting is, as gevolg van skuldgevoelens wat die ouers mag ervaar, omdat hulle vir die kind se struikelblokke en gedrag verantwoordelik voel.

Ouers en professionele persone het volgens Kent, Evans, Paul en Sharp (1999:157) toegang tot inligting oor geassosieerde toestande tesame met Downsindroom nodig. Dit behoort diagnose vroeër moontlik te maak en te lei tot die voorsiening van toepaslike mediese en opvoedkundige ondersteuning vir die individu en sy/haar ouers. Volgens Hultgren (2001:1) behoort inligting te lei tot die gebruik van Toegepaste Gedragsterapie (*Applied Behaviour Analysis* - ABA) as 'n toepaslike opvoedkundige benadering. Dié benadering spreek volgens die outeur die uitdagings van leer in kinders met Outistiese Spektrum Stoornis aan. Dit blyk dat Toegepaste Gedragsterapie of gedragsmodifikasie volgens Green (1996:36) meer effektief in die behandeling van Outistiese Spektrum Stoornis as ander ondersteuningsbenaderings is. Clarke en Clarke (1996:18) noem dat die gebruik van gedragsmodifikasietegnieke ook een van die suksesvolste benaderings vir persone met verstandelike gestremdheid is. Die gebruik van Toegepaste Gedragsterapie (ABA), sensoriese integrasieterapie en andere, sou waarskynlik nie onafhanklik van 'n diagnose van Outistiese Spektrum Stoornis oorweeg word nie (Patterson, 1999:16). Daarom is die vroeë identifisering van dié dubbele diagnose van uiterste belang.

Soos reeds genoem, veronderstel die dubbele diagnose sekere uitdagings aan 'n gesin. Sanders en Morgan (1997:25) dui aan dat 'n kind met 'n gestremdheid 'n impak op elke gesinslid, ouers en sibbe, en op die gesinseenheid het. Spanning in die gesin en aanpassingsprobleme blyk algemeen te wees, maar die gesin se vermoë om aan te pas (*resilience*) mag hul taak vergemaklik (Sanders & Morgan, 1997:25). Die mees algemene emosionele reaksie wat ouers ervaar is, volgens Hallahan en Kauffman (1991:449), skuldgevoelens. Dit hou verband met die onsekerheid wat met die oorsprong en etiologie van verskeie gestremdhede gepaard gaan. Behalwe die impak op die ouers, dui verskeie studies ook die impak op die sibbe aan. Dit kan wissel van aanpassingsprobleme, tot sommige wat voordeel

daaruit trek om 'n sib van 'n kind met 'n gestremdheid te wees (Hallahan & Kauffman, 1991; Kaminsky & Dewey, 2001; Cuskelly, Chant & Hayes, 1998). Die gesin as geheel, en gesinslede afsonderlik, word dus op 'n bepaalde manier deur die teenwoordigheid van gestremdheid geraak en het ook 'n bepaalde behoefte aan ondersteuning.

In ouers se soeke na ondersteuning word daar gemeld dat ouers dikwels professionele persone as negatief en onbehelpsaam ervaar (Cantwell & Baker, 1984; Carpenter, 2000; Ferguson, 2002). Ouers mag deurmekaar, gespanne en bekommerd voel, en dit blyk dat daar 'n behoefte aan navorsing bestaan wat 'n bydrae kan lewer tot effektiewe hantering, interne ondersteuning, toegang tot sosiale aktiwiteite, houdings van aanvaarding en die ontwikkeling van toepaslike verwagtings (Carpenter, 2000:138). Die Opvoedkundige Sielkundige kan 'n belangrike bydrae aan ouers en 'n gesin as geheel lewer deur bogenoemde ondersteuning te bied deur middel van funksies soos ondersteuning, opvoeding, kommunikasie, samewerkende konsultering, voorsiening van inligting, hulpbronontwikkeling en raadgewing (Carpenter, 2000:141). Die outeur beklemtoon die belangrikheid van transdissiplinêre samewerking om sodoende beter ondersteuning vir die kind en die gesin te bewerkstellig. Engelbrecht en Green (2001:22) plaas klem op rolle soos dié van medewerker en konsultant. Hulle verduidelik dat die rol van medewerker, gesamentlike formele óf informele beplanning, besluitneming en probleemoplossing veronderstel. Die rol van konsultant is volgens die outeurs op respek gebaseer, en dit veronderstel 'n vrywillige, indirekte proses wat verantwoordelikheid en aanspreeklikheid vir uitkomst deel (Engelbrecht & Green, 2001:25).

Jordan (2001:191) noem dat ouers van 'n kind met 'n gestremdheid dikwels deur professionele persone as "spesiaal" en "uitgekies" beskou word. Een moeder se reaksie hierop was byvoorbeeld:

I am just as I was before I had this child with autism ... I am not particularly wonderful, or brave or patient and I am not an expert. There was no training for this job and I did not choose it; nor can I walk away from it when I feel I can no longer cope. I have to cope because there is no one else and I love him, but it does me no good to be called a heroine; it just allows others off the hook, because they can pretend I am coping, and leave me to it (Jordan, 2001:191).

Professionele persone behoort dus sensitief te wees vir ouers se behoeftes en eerder te fokus op die gesin se persoonlike belewenis en interpretasie as om dit vanuit hul eie raamwerk te probeer verstaan. Volgens Carpenter (2000:142) is die uitdaging om gesinne te help en te bemagtig. Maar is professionele persone werklik gereed om hul praktyk met die behoeftes van gesinne in lyn te bring?

Met hierdie studie wil ek die ouers se belewenisse van bronne van ondersteuning en hul behoeftes aan ondersteuning beskryf, om sodoende riglyne te kan gee ten opsigte van die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers van kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis.

Die relevansie van hierdie studie hou verband met die relatief "nuwe" diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis waarvan slegs 'n paar gevalle (Wakabayashi, 1979; Ghaziuddin *et al.*, 1992; Kent *et al.*, 1999; Howlin *et al.*, 1995) geïdentifiseer is. Die gebruik van Toegepaste Gedragsterapie (ABA) as ondersteuningsbenadering is ook relevant, aangesien die effektiwiteit daarvan vir leerders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis nog nie voorheen in Suid-Afrika ondersoek is nie.

'n Ondersteuningsprogram gebaseer op die beginsels van Toegepaste Gedragsterapie is tydrowend en intensief, en dit het die gesin as geheel betrek. As deel van hierdie studie was die ouers by oueropleiding en gereelde vergaderings betrokke. Hulle het ook verantwoordelikheid vir die daaglikse hersiening van hul seun se program aanvaar, en hulle moes dieetaanpassings maak, aangesien die korrekte dieet volgens Edelson (2003:1) moontlik tot 'n verbetering van gedrag in 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis kan lei. Die projek het dus groot uitdagings vir die gesin gestel en het vrae laat ontstaan oor watter ander moontlike uitdagings hulle sedert hul seun se geboorte en steeds beleef.

1.3 NAVORSINGSPROBLEEM

Die probleemstelling van hierdie studie is: Wat is ouers se ondersteuningsbehoefte op grond van hul belewenis in die opvoeding van 'n kind met die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis? In hoofstuk 3 word uitgebrei oor die navorsingsprobleem en gepaardgaande doelwitte van hierdie studie.

Weens die feit dat Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis as diagnose nog relatief min aandag geniet, is navorsing oor die hantering daarvan in die gesin nie geredelik beskikbaar nie. Die impak van gestremdheid op 'n gesin kan dus slegs oor die algemeen in breë ondersoek word. Die afsonderlike impak van die verskillende diagnoses, Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis, word eers afsonderlik benader voordat die dubbele diagnose, DS-ASD, ondersoek word.

Singer (2002:148) definieer ondersteuning aan 'n gesin soos volg:

Formal and informal efforts to strengthen families capacities to facilitate autonomy, inclusion, care, and a satisfying quality of life for family well-being.

In pogings om 'n gesin te ondersteun behoort navorsers volgens Singer (2002:149) te luister na hoe gesinslede hul behoeftes formuleer, sterk punte van gesinne uit te lig, en beide die vreugdes en uitdagings waar te neem. Ferguson (2002:124) verduidelik dat 'n gesinsnavorsers daarna poog om die belewenisse van 'n gesin te interpreteer en dat dit dus 'n gedeelde aktiwiteit is om betekenis op 'n bepaalde tyd en plek te verkry.

Die belangrike konsepte in hierdie studie word vervolgens kortliks bespreek.

1.4 BESPREKING VAN KONSEPTE

Downsindroom is volgens Newton (1992:4) 'n chromosomale abnormaliteit wat deur ekstra genetiese materiaal op chromosoom 21 veroorsaak word. In die meeste gevalle het die ouers nie vooraf met Downsindroom kennis gemaak nie, en is die inligting omtrent die diagnose vir hulle 'n skok (Hassold & Patterson, 1999:38). Hassold en Patterson (1999:38-39) is verder van mening dat die volgende as belangrike agtergrondinligting omtrent Downsindroom kan dien:

- die kind met Downsindroom het broers en susters;
- hulle het vermoëns;
- hulle maak vooruitgang in ontwikkeling;
- dit is niemand se skuld nie;
- kinders met Downsindroom behoort in gesinne en nie in inrigtings nie;

- ouers van dié kinders moet opgevoede verbruikers word;
- die kinders het 'n unieke en individuele mediese geskiedenis;
- hartdefekte is algemeen in kinders met Downsindroom;
- spysverteringskanaalprobleme kom gereeld voor en
- sensoriese abnormaliteite mag vroeg presenteer.

Volgens Mash en Wolfe (1999:359) kan die volgende fisiese kenmerke in persone met Downsindroom onderskei word: 'n klein kopomtrek, 'n groot tong wat opmerklik in 'n klein mond is, amandelvormige oë, 'n plat neusbrug, 'n kort en krom vyfde vinger en breë hande.

Outistiese Spektrum Stoornis word vir die doel van hierdie studie as term gebruik wanneer die kriteria van outisme soos dit as Omvattende Ontwikkelingstoornis in die DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000:75) uiteengesit word (hoofstuk 2), toepaslik is. Die diagnose van outisme mag volgens Aarons en Gittens (1999:4) die onverstaanbare ontwikkelingspatrone verduidelik, maar alle kinders met outisme presenteer op hul eie unieke wyse. Hulle het verskillende persoonlikhede, gesinne en lewenservarings, en die hanteringsbenaderings verskil (Aarons & Gittens, 1999:4). Daar is volgens Jordan (2001:4) drie verbandhoudende areas van gestremdheid in outisme, naamlik sosiale ontwikkeling, kommunikasie en rigiede denke en gedrag. Die grootste beperking van outisme is dat dit inmeng met die proses van sosialisering waardeur kulturele betekenis oorgedra word (Jordan, 2001:17).

Die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD) word vandag al hoe meer erken, alhoewel daar vroeër geglo is dat die twee toestande nie saam kan voorkom nie (Capone, 1998:8). Wanneer outistiese trekke in 'n kind met Downsindroom sigbaar word, word dit meestal volgens Howlin *et al.* (1995:412) aan geassosieerde leerprobleme toegeskryf en nie as Outistiese Spektrum Stoornis gediagnoseer nie. Die voorkomssyfer van outisme in Downsindroom is volgens Kent *et al.* (1999:157) egter wel 7%. Dit is daarom belangrik dat professionele persone hulself distansieer van die stereotipe 'Downsindroom persoonlikheid' wat volgens Kent *et al.* (1999:157) hul assessering

sydig mag beïnvloed. Die korrekte diagnose is dus nodig om daarvolgens die beste vorm van ondersteuning te bied.

1.5 NAVORSINGSPARADIGMA

Hierdie studie is vanuit die interpretivistiese paradigma uitgevoer. Die paradigma staan volgens Durrheim en Terre Blanche (1999:36) sentraal tot die navorsingsontwerp, omdat dit 'n impak het op die aard van die navorsingsprobleem en op die wyse waarin die navorsing uitgevoer word. Die interpretivistiese benadering as metodologiese raamwerk word gebruik, aangesien dit volgens Terre Blanche en Kelly (1999:123) metodes behels wat poog om individue se gevoelens en ervarings in menslike terme te beskryf en te interpreteer. Terre Blanche en Kelly (1999:125) verduidelik dat om te verstaan, beteken om - met empatie - begrip binne konteks te verkry. Die behoeftes aan ondersteuning soos deur ouers ervaar, mag dus die beste vanuit die interpretivistiese paradigma beskryf word.

Kwalitatiewe navorsers bestudeer subjekte in hul natuurlike omgewing en poog om sin daaruit te maak, of om 'n fenomeen te interpreteer in terme van die betekenis wat mense daaraan heg (Denzin & Lincoln, 1998:3). Kwalitatiewe navorsing is dus gebaseer op die siening dat realiteit deur individue gekonstrueer word soos hulle in interaksie met hul sosiale omgewing verkeer. As navorser poog ek om ouers se behoeftes aan ondersteuning te verstaan deur die betekenis wat hulle daaraan heg, te interpreteer. Dit handel dus oor die ouers se eie interpretasies, maar ek as navorser het ook 'n impak op die proses. My interpretasie daarvan mag dus subjektief gekleur wees. Navorsing is volgens Denzin en Lincoln (1998:4) 'n interaktiewe proses wat deur die navorser se persoonlike geskiedenis, biografie, geslag, sosiale klas, ras en etnisiteit gevorm word. In hoofstuk 3 volg 'n verdere bespreking van die navorsingsparadigma soos dit in hierdie studie van toepassing is.

In hierdie studie is 'n gevallestudie as metode van ondersoek gebruik. Stake (1994) meld in Mertens (1998:166) dat, hoe meer die objek van studie 'n spesifieke en unieke sisteem is, hoe groter is die rasionaal om dit 'n gevallestudie te noem. Mertens (1998:166) verduidelik verder:

A case study is a method for learning about a complex instance, based on a comprehensive understanding of that instance obtained by extensive descriptions and analysis of that instance taken as a whole and in its context.

Die huisgesin, veral die ouers, se persoonlike belewenisse van ondersteuning is binne hul konteks as gevallestudie ondersoek en sekere tegnieke van dataproduksie is vir hierdie doel aangewend. Ek het van individuele onderhoude, 'n vraelys, observasies, refleksies en vorige verslae gebruik gemaak om inligting te produseer wat die navorsingsvraag moontlik kan beantwoord.

Gough en Mousley (2000:31) verduidelik dat, in vergelyking met die positivistiese siening wat die belangrikheid van objektiwiteit en onsydigheid beklemtoon, die interpretivistiese paradigma ruimte laat vir die beskrywing van 'n fenomeen vanuit 'n subjektiewe en deelnemende posisie. Die dataproduksie, -analise en bevindings is dus nie vry van persoonlike vooroordele nie.

As 'n opvoedkundige sielkundige in opleiding word ek aangemoedig om 'n reflektiewe praktisyn te wees. Swart (1994:14) verduidelik dat 'n reflektiewe praktisyn as 'n aktiewe, lewenslange leerder beskou kan word wat voortdurend reflekteer oor sy/haar eie ontwikkeling en praktyke. Dit beteken dat ek in hierdie rol van my eie persoonlike en professionele ontwikkeling bewus moet wees gedurende die uitvoer van die projek. Dit veronderstel ook dat ek reflekteer oor my eie vooroordele omtrent gestremdheid; oor 'n gesin as eenheid; oor wat ondersteuning behels en hoe dit my interpretasie van die ouers se belewenisse beïnvloed. Dit bied vir my waardevolle insigte as deel van my opleiding as opvoedkundige sielkundige.

Ek het in hierdie studie deurgaans van die eerstepersoon "ek" gebruik gemaak. Jones (1992:18) verduidelik dat die 'realiteit' in enige navorsing slegs die subjektiewe konstruksies van die betrokke navorser se realiteit kan wees. Le Guin (1998:68) stem saam, dat die gebruik van die aktiewe rede, suggereer dat die skrywer bereid is om verantwoordelikheid vir gedagtes en idees te aanvaar.



1.6 STRUKTUUR VAN AANBIEDING

In **Hoofstuk Een** is die leser georiënteer deur die verduideliking van die motivering van die studie. Verder word my dubbele rol as fasiliteerder en as Opvoedkundige Sielkundestudent verduidelik en die implikasies van die verskillende rolle in hierdie studie uiteengesit. Die navorsingsprobleem is beskryf, en enkele verwarrende konsepte in die titel is verduidelik. Die relevansie en bruikbaarheid van die interpretivistiese raamwerk is aangedui, en daar is kortliks verwys na die navorsingsontwerp van hierdie studie.

Hoofstuk Twee bied 'n oorsig van die literatuur wat vir hierdie studie relevant is. Ek het eerstens Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis as twee afsonderlike gestremdhede verduidelik, en daarna 'n oorsig oor die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis gegee. Daar is kortliks na Toegepaste Gedragsterapie en dieetaanpassings verwys as vorme van ondersteuning in Outistiese Spektrum Stoornisse, aangesien dit in die gevallestudie aangewend is. In hierdie hoofstuk het ek die impak van 'n kind met 'n gestremdheid op die gesin, asook moontlike vorme van ondersteuning bespreek.

In **Hoofstuk Drie** poeg ek om 'n volledige bespreking van die navorsingsmetodiek te gee. Ek verduidelik hoe 'n kwalitatiewe gevallestudie gebruik is om ouers se behoeftes aan ondersteuning te ondersoek, en het die verskillende metodes van dataproduksie beskryf. Die relevante agtergrondinligting is voorsien om die geval te kontekstualiseer. Verder is die stappe in data-analise en die verifikasie van die data verduidelik. Ek het laastens gepoog om verbandhoudende etiese kwessies te bespreek.

In **Hoofstuk Vier** word die bevindings van hierdie studie bespreek. Die agtergrondinligting van die projek word uiteengesit. Ek het die data geïnterpreteer en voorsien temas soos dit uit verskillende bronne voortspruit. 'n Opsomming van die hooftemas dien as gevolgtrekking van die hoofstuk.

In **Hoofstuk Vyf** gee ek 'n kort opsomming van die inhoud van al die hoofstukke. Die faktore wat die studie beperk en die implikasies en aanbevelings soos dit uit hierdie studie voortspruit, word bespreek.

1.7 REFLEKSIE

Hierdie hoofstuk dien as oriëntering vir die res van die studie wat volg. Dit verduidelik die agtergrond van die studie, en voorsien 'n inleiding van die navorsingsparadigma wat die studie rig.

HOOFSTUK 2

DIE IMPAK VAN DOWNSINDROOM EN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS OP 'N GESIN IN TERME VAN ONDERSTEUNING

2.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk word die relevante literatuur rakende die navorsingsprobleem en die probleemstelling van hierdie studie bespreek. Die fokus sal op die volgende konsepte val: die diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis; die impak van 'n kind met 'n gestremdheid op die gesin; en ondersteuning in die algemeen.

Om 'n volledige indruk van die impak van die dubbele diagnose op die ouers te verkry, word die konsepte Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis eers afsonderlik bespreek.

2.2 DIE DIAGNOSE VAN DOWNSINDROOM (DS)

2.2.1 Agtergrond

In 1866 het Dr. Langdon Down die kenmerke wat persone met Downsindroom van ander onderskei vir die eerste keer gelys, maar dit blyk uit beeldhouwerk en skilderye dat Downsindroom reeds vroeër voorgekom het (Wishart, 1998:349). Sedert 1959 is dit bekend dat Downsindroom met die teenwoordigheid van 'n ekstra chromosoom op chromosoom 21 gediagnoseer kan word (Newton, 1997:4). 'n Sekere mate van verstandelike gestremdheid word gewoonlik met Downsindroom geassosieer, maar die voorkoms daarvan verskil grootliks van individu tot individu (Wishart, 1998:343). Mash en Wolfe (1999:347) verduidelik dat kinders met verstandelike gestremdheid oor 'n verskeidenheid vermoëns en interpersoonlike kwaliteite beskik. Wishart (1998:343) is verder van mening dat Downsindroom vir

sommige individue uitdagings bied, maar dat dit nie noodwendig 'n lae ontwikkelingsplafon impliseer nie.

2.2.2 Etiologie

Chromosoom-abnormaliteite is die mees algemene oorsaak van verstandelike gestremdheid, en volgens Mash en Wolfe (1999:359) is Downsindroom die mees algemene stoornis wat as gevolg van dié abnormaliteite voorkom.

Verskeie outeurs (Barlow & Durand, 1999:460; Cunningham, 1996:83; Mash & Wolfe, 1999:359; Stratford & Gunn, 1996:50) dui aan dat Downsindroom veroorsaak word wanneer die 21ste chromosoompaar van die moeder nie gedurende meiose daarin slaag om te skei nie. Die moeder se twee chromosome tesame met die vader se chromosoom lei tot die voorkoms van 'n ekstra chromosoom op chromosoom 21, en daarom word daarna verwys as trisomie 21. Die spesifieke fisiese en verstandelike kenmerke wat met Downsindroom geassosieer word, spruit dus voort uit 'n wanbalans in genetiese materiaal. Mash en Wolfe (1999:359) dui aan dat die abnormaliteit vanaf 1 uit 1000 geboortes van moeders jonger as 33 jaar verhoog tot 38 uit 1000 geboortes wanneer moeders 45 jaar of ouer is. Die moontlikheid dat die omgewing 'n invloed op spermontwikkeling het, word ook ondersoek. Cunningham (1996:84) is van mening dat die meerderheid gevalle van Downsindroom nie met 'n gesin se genetiese predisposisie om kinders met hierdie toestand te hê, geassosieer kan word nie.

Alhoewel die chromosomale basis van Downsindroom begryp word, is die oorsaak van verstandelike gestremdheid steeds onbekend (Mash en Wolfe, 1999:359). Dit het volgens Wishart (1998:344) tot gevolg dat navorsing tans meer op die ondersoek van sosiale, kognitiewe en motoriese vaardighede in hierdie kinders se alledaagse lewe gerig is. Die outeur is van mening dat 'n kindgesentreerde benadering tot Downsindroom 'n groter potensiaal vir ontwikkeling aandui en dat die impak van Downsindroom op die gesin nie die konstante swaar las is wat dit baie keer voorgehou word om te wees nie.

Downsindroom word gewoonlik as 'n mediese toestand gekategoriseer (Wishart, 1998:345), alhoewel die meeste mediesverwante probleme tans deur chirurgie of medisyne reggestel kan word. Hartabnormaliteite, gehoor- en visuele gebreke word

vroeg opgespoor en kan voldoende behandel word. Dit het tot gevolg dat die meeste kinders met Downsindroom relatief gesonde lewens kan lei. Die enigste uitsondering hou verband met die voorkoms van dementia wat soos Alzheimer se siekte in sommige individue met Downsindroom presenteer (Wishart, 1998:346).

'n Prosedure soos amniosintese word volgens Stratford en Gunn (1996:51) gebruik om menslike chromosoomafwykings te bepaal, maar dit het geen effek op 'n verlaging in die voorkoms van Downsindroom nie. Die moontlikheid bestaan dat bestraling die voorkoms van Downsindroom beïnvloed, maar die risiko is laer as met 'n hoër ouderdom tydens swangerskap (Stratford & Gunn, 1996:54).

Dit gebeur steeds dat babas onverwags met Downsindroom gebore word sonder dat die ouers of hospitaalpersoneel daarop voorbereid was (Wishart, 1998:344). Dit was ook die geval met die ouers in die gevallestudie. Die ouers het eers drie dae na hul seun se geboorte gehoor dat hy Downsindroom het.

2.2.3 Kliniese tekens

Daar is meer as 50 kliniese tekens, maar die volgende blyk die meer algemene kenmerke te wees (Hanson, 1986:2) : lae spiertonus, wit kolle op die iris in die oë, plat neus, kort nek, smal mond, breë tong, klein kopomtrek, droë vel, oë wat skuins na buite trek en met velvoue in die binnehoek van die oog, 'n krom vyfde vinger, breë hande, 'n geneigdheid tot hartdefekte, en 'n geneigdheid tot lugweginfeksies.

Davies (1996:100) dui linguïstiese en fonologiese probleme aan wat meestal kenmerkend is van kinders met Downsindroom. Dit is die gevolg van geassosieerde gehoorprobleme. Davies (1996:101) verduidelik dat 'n verbetering in ouditiewe funksie deur chirurgiese intervensie verkry word, óf dat die gebruik van gehoorapparate die ouditiewe aandagspan kan verbeter en die spraak-en taalproses kan bespoedig.

In die tagtigerjare was die verwagting dat 44% van persone met Downsindroom ouer as 60 jaar sal word en dat 13% van hulle hul sewentigerjare sal haal. Die gemiddelde lewensverwagting is tans ten minste 60 jaar (Wishart, 1998:352).

2.2.4 Opvoeding en lewenskwaliteit

Die individu met Downsindroom mag stremming in 'n aantal areas ervaar, soos algemene gesondheid en fisiese ontwikkeling; gedrag en sielkundige kwessies; onderrigmetodes en onderwys; toetrede tot 'n beroep en inskakeling in die gemeenskap (Pueschel & Sustrová, 1997: xvii). Diegene mag wel 'n relatief gesonde lewenstyl handhaaf, maar die grootste struikelblok is volgens Wishart (1998:353) "om te leer hoe om te leer". Dit kan gebeur dat vinnige vordering op 'n vroeë ouderdom tot verwagtings lei wat latere jare nie realiseer nie.

Onlangse navorsing (Wishart, 1998:358) het 'n aantal mites rondom Downsindroom uitgekanselleer, soos dat 'n kind met Downsindroom 'n groot las vir die gesin is, moeilik vir sibbe is om te hanteer en noodwendig spanning vir die ouers veroorsaak. Dit kan dus afgelei word dat 'n persoon met Downsindroom waarskynlik meer geredelik in die samelewing aanvaar word en nie meer as 'n uitsondering beskou word nie.

Mash en Wolfe (1999:370) is van mening dat vroeë intervensie die suksesvolste benadering is. Die outeurs stel gedragsgebaseerde opleiding en opvoedkundige komponente voor wat by die kind se individuele behoeftes en vermoëns pas en wat by die skool en in die gemeenskap geïntegreer kan word. Biologiese behandeling blyk volgens Barlow en Durand (1999:465) nie vir individue met verstandelike gestremdheid en Downsindroom 'n opsie te wees nie.

2.3 DIE DIAGNOSE VAN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS (ASD)

2.3.1 Agtergrond

Die term *outisme* was die eerste keer in 1911 deur Bleuler gebruik om individue met skisofrenie, wat kontak met die werklikheid verloor het, te beskryf (Mash & Wolfe, 1999:372). In die vroeë veertigerjare het Kanner (1943) en Asperger (1944) onafhanklik kinders met gebrekkige sosiale interaksie, abnormale taal en beperkte en repeterende belangstellings beskryf (Campbell, Schopler, Cueva, & Hallin, 1996; Mash & Wolfe, 1999). Hulle was van mening dat hierdie kinders kontak met die

werklikheid verloor het sonder om skisofrenie te hê. Kanner het die term *vroeë infantiele outisme* gebruik wanneer kinders hulself sosiaal onttrek, oogkontak vermy, roetine-gebonde optree, meestal 'n onvermoë het om gesproke taal aan te leer en soms oor 'n intellektuele gawe beskik wat verstandelike gestremdheid uitkanselleer (Nash, 2002:35). Persone met Outistiese Spektrum Stoornis ondervind volgens Maurice (1996:45-55) 'n reeks probleme, soos sensoriese stoornisse, voedselallergieë, gastroïntestinale probleme, depressie, obsessiewe kompulsiwiteit, epilepsie en aandagafleibaarheid-hiperaktiwiteitsindroom.

2.3.2 Etiologie

Barlow en Durand (1999:451) verduidelik dat daar verskeie teorieë oor die oorsake van Outistiese Spektrum Stoornis bestaan. Hulle is van mening dat biologiese faktore tesame met psigososiale invloede moontlik tot die vreemde gedrag van die individue kan lei. Smith *et al.* (1998:246) dui aan dat daar geen enkele spesifieke oorsaak vir Outistiese Spektrum Stoornis is nie. Bettelheim (Campbell *et al.*, 1996:134) was oorspronklik van mening dat die ouers, en veral die moeder, die oorsaak van die kind se afwykende gedrag en agterstand in ontwikkeling was. Navorsing het dié siening egter teenbewys.

Dit word tans aanvaar dat Outistiese Spektrum Stoornis 'n biologies gebaseerde neuro-ontwikkelingstoornis is (Mash & Wolfe, 1999:396). Rutter het bepaal dat dit 'n geneties heterogene sindroom is waarin 'n aantal gene in kombinasie tot 'n verhoogde vatbaarheid vir die stoornis lei (Ghaziuddin, 2000:562). Rodier (2000:40) verduidelik dat die oorsprong van Outistiese Spektrum Stoornis vroeg in die swangerskap, wanneer die embryo se brein en die res van die senuweestelsel ontwikkel, gevind kan word. Janzen (1996:6) stem saam dat enige vorm van abnormale ontwikkeling in die sentrale senuweestelsel tot Outistiese Spektrum Stoornis kan lei. Die gebeurtenis wat die abnormale ontwikkeling inisieer, kan volgens die outeur gedurende fetale ontwikkeling, gedurende- of na geboorte plaasvind. Goldberg (1999:3) is van mening dat Outistiese Spektrum Stoornis die gevolg van 'n disfunksie in die brein is en dat dit deur 'n ongereguleerde immuunstelsel geïnduseer word. Hoe meer die liggaam volgens Goldberg (1999:4) genormaliseer kan word, hoe beter is die kans dat die liggaam die reaktiewe en disfunksionele immuunsisteem afsluit. Smith *et al.* (1998:249) en Janzen (1996:6) is

van mening dat kennis en begrip van die oorsake van Outistiese Spektrum Stoornis in elke spesifieke individu tot die ontwikkeling van 'n intervensieprogram kan bydra.

Die volgende prenatale - en postnatale faktore hou volgens Rapin (1997:97) verband met Outistiese Spektrum Stoornis: prenatale faktore soos rubella, tubereuse sklerose, chromosomale afwykings soos Downsindroom, en breinabnormaliteite soos hidrokefalie. Postnatale toestande wat verband kan hou, sluit onder andere infantiele spasmas en fenielketonurie in. Genetika speel ook 'n rol, alhoewel 'n spesifieke geen nog nie geïdentifiseer is nie (Rapin, 1997:101).

2.3.3 Kliniese tekens

Outistiese Spektrum Stoornis is volgens Ghaziuddin (2000:562) 'n neuro-ontwikkelingstoornis wat gekenmerk word deur 'n patroon van sosiale- en kommunikasie-agterstande, asook rigiede belangstellings. Outisme is 'n spektrum stoornis met 'n wye verskeidenheid uitdrukkingsvorme. Sommige toestande het gemeenskaplike kenmerke, en ander het kenmerke wat uniek tot die spesifieke stoornis is.

Verskeie outisme-verwante stoornisse word onder die kategorie Omvattende Ontwikkelingstoornis (*Pervasive Developmental Disorder -PDD*) gegroepeer. In die DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000:69) word stoornisse soos Outistiese stoornis, Rett se stoornis, Kinderjare Disintegrerende stoornis (*Childhood Disintegrative Disorder*), Asperger stoornis en Omvattende Ontwikkelingstoornis, nie anders gespesifiseer nie (*PDDNOS*), onder Omvattende Ontwikkelingstoornis (*PDD*) gelys. Vir die doel van hierdie studie word daar net op die omskrywing van outisme en die kenmerke daarvan gefokus, aangesien dit die basis van die kriteria van Omvattende Ontwikkelingstoornis (*PDD*) vorm wat alle Outistiese Spektrum Stoornisse insluit.

Die Omvattende Ontwikkelingstoornis of Outistiese Spektrum Stoornis dui hoofsaaklik op 'n gebrek aan ontwikkeling in die volgende areas: sosiale interaksie, kommunikasievaardighede, of stereotipe gedrag, -belangstellings of -aktiwiteite. Die DSM -IV (2000:75) beskryf die volgende diagnostiese kenmerke van outisme:

- kwalitatiewe struikelblokke in sosiale interaksie soos (a) gebrekkige gebruik van nie-verbale gedrag, byvoorbeeld oogkontak, gesigsuitdrukking, postuur en ander gebare om sosiale interaksie te reguleer; (b) onvermoë om ouderdomsgepaste vriendskapsverhoudings te ontwikkel; (c) strewe nie na die spontane deel van vreugde, belangstellings of prestasies met ander nie; (d) gebrekkige sosiale of emosionele interaksie.
- kwalitatiewe struikelblokke in kommunikasie soos (a) agterstand of totale gebrek aan die ontwikkeling van gesproke taal; (b) beperkte vermoë om 'n gesprek te inisieer en te onderhou; (c) stereotipe- en repeterende gebruik van taal, (d) gebrek aan verskeidenheid ouderdomsgepaste fantasiespel of nabootsingspel.
- beperkte repeterende en stereotipe gedragspatrone, belangstellings en aktiwiteite soos (a) 'n stereotipe en beperkte belangstelling wat abnormaal in intensiteit en fokus is; (b) onbuigbare verkleefdheid aan spesifieke, nie-funksionele roetines; (c) stereotipe en repeterende motoriese bewegings; (d) aanhoudende verkleefdheid met dele van objekte.

Outistiese Spektrum Stoornis word gewoonlik in kleuters (meestal seuns) tussen 18 tot 30 maande geïdentifiseer, wanneer ouers 'n agterstand in taalontwikkeling, of 'n gebrekkige belangstelling in ander, of 'n regressie in taal en sosialisering waarneem (Rapin, 1997:97). Mash en Wolfe (1999:394) is van mening dat 15 tot 20 kinders uit 10 000 met die toestand gediagnoseer kan word.

2.3.4 Opvoeding en lewenskwaliteit

Die prognose van Outistiese Spektrum Stoornis mag verbeter namate kinders taalvaardighede ontwikkel om hul behoeftes uit te druk en om 'n invloed op andere te hê (Rapin, 1997:101). Die meeste individue met Outistiese Spektrum Stoornis bly as volwassenes redelik afhanklik, maar dié met aanvaarbare sosiale vaardighede kan spesialiseer en selfonderhoudend word.

Mash en Wolfe (1999:404) noem dat die maksimale ontwikkeling van die kind se potensiaal en die aanleer van meer effektiewe hanteringsstrategieë deur die kind en sy gesin, meestal behandelingstrategieë rig. Om meer onafhanklike funksionering te bewerkstellig noem Campbell *et al.* (1996:139) 'n aantal benaderings as behandeling

van Outistiese Spektrum Stoornis. Dit sluit in opvoedkundige benaderings (soos TEACCH, taal- en kommunikasieterapie, ouditiewe integrasie-opleiding), gedrags- of psigososiale benaderings (soos gedragsmodifikasie, sosiale vaardigheidsopleiding, psigoterapie, residensiële behandeling) en biologiese benaderings. Smith *et al.* (1998:249) noem dat behandelingsstrategieë vir kinders met Outistiese Spektrum Stoornis veral die spesifieke sosiale-, kommunikasie-, kognitiewe- en gedragsprobleme moet aanspreek. Dié kinders aanvaar gewoonlik moeilik verandering en sukkel met die veralgemening van aangeleerde aktiwiteite, en dit is volgens Anderson *et al.* (1996:183) belangrik dat hiervoor voorsiening gemaak word. Mash en Wolfe (1999:418) is van mening dat gestruktureerde vaardigheidstrategieë vir die individuele kind aangepas behoort te word en dat opleiding en ondersteuning aan die gesin die mees effektiewe vorm van intervensie is.

Vir die doel van die studie word gedragsmodifikasie en dieetaanpassings bespreek, aangesien dit as ondersteuningsprogram in die gevallestudie gebruik is.

2.3.4.1 Toegepaste gedragsterapie (*Applied behaviour analysis*)

Toegepaste gedragsterapie, of gedragsmodifikasie, plaas klem op die definisie van probleme in terme van huidige gedrag, en gebruik gedragsveranderings om aan te dui of die probleem aangespreek is (Martin & Pear, 1999:7). Harris en Weiss (1998:5) beskryf die kenmerke van gedragsmodifikasie soos volg: intensiewe individuele behandeling vir minstens 30 tot 40 uur per week; 'n hoogs gestruktureerde benadering met voorspelbare instruksiepatrone; minimale ontspanningstyd vir die kind - gewoonlik volg kort lesse teen 'n vinnige pas op die ontspanningstyd; die onderrigmetode vind in 'n spesifieke ruimte, wat vir dié doel voorberei is, plaas.

Lovaas (Scott, Clarke & Brady, 2000:55) het in die sestigerjare die eerste poging aangewend om kinders met outisme te verstaan deur die gebruik van gedragsmodifikasie. Lovaas (1987), soos gemeld deur Martin en Pear (1999:16), het die benadering verder ontwikkel en gefokus op strategieë om sosiale gedrag aan te leer, om self-stimulerende gedrag te verminder en om taalvaardighede aan te leer. Gedragsmodifikasie word volgens verskeie navorsers (Lovaas & Smith, 1989; Schopler & Mesibov, 1994; Martin & Pear, 1999) as die mees suksesvolle

intervensie vir outisme beskou, maar die veralgemening van vaardighede wat aangeleer is na ander omstandighede blyk 'n groot probleem te wees (Aaron & Gittens, 1999:97). Navorsing deur Lovaas en Smith (1989) dui aan dat kinders met Outistiese Spektrum Stoornis nie dieselfde as ander leerders leer nie. Die outeurs beskryf toegepaste gedragsterapie as die aanleer van basiese vaardighede in klein meetbare eenhede. Gepaste response word beloon en deur middel van herhaling versterk.

Barlow en Durand (1999:455) noem dat die intervensieprogram aangepas moet word om in die unieke behoeftes van die kind en die gesin te voldoen. Dit is volgens Murdoch en Barker (1991:150) belangrik dat die ouers opleiding in die toepaslike hantering van hul kind met outisme ontvang om sodoende aangeleerde gedrag ook tuis te veralgemeen.

2.3.4.2 Die rol van dieet

Goldberg (1999:3) beweer dat kinders met outisme, as gevolg van 'n immuunsisteemreaksie, reageer asof hulle "allergies" vir 'n groot verskeidenheid voedsel is. Volgens hierdie outeur word die bloedvloei in die brein abnormaal afgesluit en dit affekteer die taal en sosiale vaardighedsarea van die brein, asook die funksie van die sentrale senuweestelsel (Goldberg, 1999:3).

Navorsing oor die rol van dieet in outisme is volgens Shattock (2003:1) slegs op observasies gebaseer. In 1981 het Dr Reichelt (Edelson, 2003:1) abnormale peptiede in die urine van individue met skisofrenie en outisme gevind. Die peptiedes word volgens die outeur gevorm wanneer eenhede van proteïene (amino'sure) nie volledig verteer word nie. Hy is volgens Edelson (2003:1) verder van mening dat hierdie peptiedes uit sekere reekse bestaan wat met opiaat-peptiedes ooreenstem en dus giftig van aard is. Die dieetbronne van hierdie opiaat-peptiedes bestaan volgens Shattock (2003:1) uit gluten en kaseïen. Kaseïen kom in melk en suiwelprodukte voor en gluten in byvoorbeeld graan, rog en hawermout. Daarom word 'n glutenvrye, kaseïen-vrye (GFCF) dieet voorgestel. Anders as Goldberg (1999:3), is Edelson (2003:2) van mening dat kinders met outisme op sekere voedsel reageer, nie bloot as gevolg van 'n allergie nie, maar omdat dit toksies vir hul liggame is.

Edelson (2003:1) stel voor dat die dieet onder streng mediese en dieetkundige toesig gemonitor word, aangesien newe-effekte soos angstigheidsaanvalle en pyn mag voorkom. Die vorm van intervensie word egter steeds as eksperimenteel beskou en geen positiewe resultate kan gewaarborg word nie.

2.4 DIAGNOSE: DOWNSINDROOM EN OUTISTIESE SPEKTRUM STOORNIS

2.4.1 Agtergrond

Die eerste geval van die dubbele diagnose, Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD), is in 1979 deur Wakabayashi aangemeld (Wakabayashi, 1979:31). Sedertdien het daar al hoe meer bewyse vir die bestaan van dié dubbele diagnose ontstaan (Wakabayashi, 1979; Bregman & Volkmar, 1988; Ghaziuddin, Tsai, Ghaziuddin, 1992; Howlin, Wing & Gould, 1995; Kent, Evan, Paul & Sharp, 1999). Volgens Ghaziuddin *et al.* (1992:449) is daar aanvanklik geglo dat dié twee kondisies nie saam kan voorkom nie. Leerders met Downsindroom is beskou as liefdevol, terwyl leerders met Outistiese Spektrum Stoornis nie spontaan sosiale verbintenisse maak nie.

Capone (1999:8) meld dat intensiewe navorsing oor die saamval van die diagnoses gedoen word. Die outeur noem dat dit moeilik is om 'n skatting van die voorkomssyfer van die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornisse te maak, aangesien daar onsekerheid oor die diagnostiese kriteria bestaan, en as gevolg van onvolledige dokumentasie. Dit blyk uit onlangse navorsing (Kent *et al.*, 1999:153) dat minstens 7% van kinders en volwassenes met Downsindroom, outistiese kenmerke toon.

Howlin *et al.* (1995:413) verduidelik dat die diagnose van outisme meestal voorskools gemaak kan word, maar dat die dubbele diagnose met Downsindroom eers op 'n latere ouderdom moontlik is. Dié latere diagnose of gebrek aan diagnose, het 'n langtermyn nadelige uitwerking op die kind en sy gesin. Dit kan dus afgelei word dat die vroeë herkenning van die dubbele diagnose krities belangrik is om die korrekte opvoedkundige, mediese en terapeutiese intervensies te bekom. Gillberg en Coleman (2000:140) noem dat dié dubbele diagnose eers gemaak kan word

wanneer ander verbandhoudende oorsake van simptome uitgekanselleer is. Anders as verwag, is 'n korrekte diagnose volgens Howlin *et al.* (1995:413) vir die meerderheid ouers 'n verligting, eerder as 'n las.

2.4.2 Etiologie

Capone (1999:11) verduidelik dat die etiologie van Outistiese Spektrum Stoornis oor die algemeen onduidelik is, en dat dit ook die etiologie wat met die dubbele diagnose verband hou, onduidelik maak. Howlin *et al.* (1995:412) is van mening dat die voorkoms van outistiese trekke by individue met Downsindroom beïnvloed word deur die graad van verstandelike gestremdheid en/of deur die voorkoms van gepaardgaande mediese toestande. Gillberg en Coleman (2000:141) dui aan dat 'n mediese toestand, soos Downsindroom, 'n kritiese impak op die ontwikkelende brein en die voorkoms van Outistiese Spektrum Stoornis het. Kent *et al.* (1999:157) verduidelik dat organiese probleme (bv. hartdefekte) en vroeë verworwe breindefekte verantwoordelik mag wees vir die ontwikkeling van Outistiese Spektrum Stoornis. Hy beweer verder dat dit 'n direkte gevolg van chromosoomabnormaliteite kan wees, of indirek as gevolg van 'n kwesbaarheid vir skadelike effekte gedurende die neonatale periode.

Ghaziuddin (2000:565) is van mening dat geen duidelike gevolgtrekkings in verband met die etiologie gemaak kan word nie, weens die relatief min gerapporteerde gevallestudies van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis.

2.4.3 Kliniese tekens

Capone (1999:6) het die gedrag van 'n aantal kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis met die gedrag van kinders met Downsindroom vergelyk. Die volgende bevindings blyk kenmerkend te wees van kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis:

- 'n geskiedenis van ontwikkelingsregressie, insluitend taalvermoë en sosiale interaksie
- swak kommunikasievaardighede
- selfvernietigende en steurende gedrag

- repeterende motoriese gedrag
- ongewone vokalisasies
- ongewone sensoriese responsiwiteit
- voedingsprobleme
- verhoogde angstigheid, geïrriteerdheid, hiperaktiwiteit, kort aandagspan en slaapversteurings.

Patterson (1999:16) dui aan dat ouers hul kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis as volg beskryf: hulle is meer afsydig, vorm obsessiewe bande met sekere objekte, het stereotipiese gedrag, neem nie aan fantasiespel deel nie en verloor verworwe taalvaardighede.

Capone (1999:8-15) beweer dat daar verskeie hindernisse bestaan wat die diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis bemoeilik. **Eerstens:** die onvermoë om dié diagnose te maak behalwe in die ergste gevalle. Dit is ook net moontlik om die diagnose te maak wanneer die repeterende gedrag of taalagterstand meer is as wat gewoonlik met Downsindroom geassosieer word. Vatter (1998:1) is van mening dat die fokus veral op beperkte nie-verbale gedrag (soos oogkontak), problematiese gesproke taalontwikkeling, gebrek aan fantasie/sosiale spel, stereotipe gedrag en belangstellings en roetine, behoort te wees.

Tweedens: diagnostiese verwarring met ander kondisies soos Aandagtekort Hiperaktiwiteitstoornis (ADHD), depressie of Obsessiewe-Kompulsiewe stoornis. **Derdens:** talle professionele persone se gebrek aan aanvaarding van die moontlikheid van 'n bykomende diagnose vir 'n persoon met Downsindroom. Die diagnose van Outistiese Spektrum Stoornis en Downsindroom blyk subjektief van aard te wees en daar mag dus verskille in interpretasie oor die graad waarin outistiese kenmerke wel in Downsindroom voorkom, wees. Hierdie onsekerheid (medies en opvoedkundig) kan daartoe lei dat ouers nie meer vertrou in die tradisionele dienste het nie. Ouers kan hulle as't ware totaal van die sisteem onttrek en op dié wyse geen ondersteuning ontvang nie.

Vierdens: Die dubbele diagnose kan tot verwarring onder ouers lei, aangesien die ouers of familieledede moeilik die diagnose aanvaar, verstaan, of daarmee saamstem. Daar mag 'n reaksie wees van "dit sal verbygaan" of "hoekom doen hy/sy nie wat die ander kinders met Downsindroom doen nie?". Daar word meestal gevind dat ouers uit plaaslike Downsindroom-ondersteuningsgroepe onttrek, aangesien kinders met dié dubbele diagnose nie dieselfde gedrag en behoeftes openbaar as kinders met Downsindroom nie (Capone, 1999:8).

Bogenoemde hindernisse maak die vroeë identifisering van intervensiemoontlikhede moeilik en dit beperk ondersteuning aan die gesin.

2.4.4 Ondersteuning

Vatter (1998:7) dui die belangrikheid van vroeë identifisering van die dubbele diagnose aan, om daarvolgens toepaslike ondersteuningstrategieë te ondersoek en sodat die ouers ondersteuning buite die Downsindroom gemeenskap begin soek. Williams (1994:49-87) verduidelik 'n aantal ondersteuningstrategieë wat spesifiek vir kinders met Outistiese Spektrum Stoornis ontwikkel is. Dit sluit in: gedragsmodifikasie, biochemiese behandeling, fasiliterende kommunikasie en sensoriese-integrasieterapie. Patterson (1999:16) dui aan dat dié behandelingstrategieë 'n belangrike bydrae kan lewer in die ondersteuning van kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis.

2.5 KINDERS MET GESTREMDHEDE: DIE EFFEK OP DIE GESIN

2.5.1 Inleiding

Soos reeds genoem, handel hierdie studie oor die belewenisse van ouers van 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis, en 'n spesifieke fokus op ondersteuning. Literatuur oor die dubbele diagnose se effek op die gesin is egter skaars, en daarom word die effek van gestremdheid vervolgens oor die algemeen bespreek.

Hallahan en Kauffman (1991:449) noem dat die hantering van 'n kind met 'n gestremdheid onder andere beïnvloed word deur die gevoelens van die ouers

teenoor die kind, die gemeenskap se reaksie teenoor die kind en die sibbe se gevoelens teenoor die kind. Dit raak dus al die sisteme waarin die huisgesin binne hul sosiale konteks funksioneer. Die tradisionele definisie van 'n gesin is vandag nie meer geldig nie en beperk professionele interaksies (Carpenter, 2000:136). Die essensie van "gesin" word in die volgende beskrywing van Winton (Carpenter, 2001:136) saamgevat:

Families are big, small, extended, nuclear, multi-generational, with one parent, two parents, and grandparents. We live under one roof or many. A family can be as temporary as a few weeks, as permanent as forever. We become part of a family by birth, adoption, marriage, or from a desire for mutual support. A family is a culture unto itself, with different values and unique ways of realising its dreams. Together, our families become the source of our rich cultural heritage and spiritual diversity. Our families create neighbourhoods, communities, states and nations.

Daar is verskeie aspekte wat die impak van 'n diagnose op 'n gesin beïnvloed. Shea (1984:265) is van mening dat dit vir 'n ouer een van die pynvolste ervarings is om te hoor dat sy/haar kind 'n ernstige gestremdheid het. Elke ouerpaar reageer volgens Shea en Bauer (1994:76) uniek op 'n **diagnose** soos Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis, afhangende van hul eie persoonlikheidskenmerke, lewenservarings, opvoeding en opleiding, verwagtings, kulturele agtergrond en persoonlike, sosiale en ekonomiese hulpbronne. Gesinne gaan gewoonlik deur 'n rouproses van die afsterwe van hul "normale" kind wat volgens Hayes (1996:375) 'n normale, maar komplekse menslike reaksie is.

Shea en Bauer (1994:76) stel voor dat aanpassing deur middel van progressie deur verskillende fases in die rouproses eerder as 'n ontwikkelingsproses beskou behoort te word. Beide die ouers en die kind se behoeftes behoort in ag geneem te word. Bronfenbrenner se ekologiese konteks vorm 'n raamwerk vir a) dit wat in die gesin (mikrosisteem) gebeur, b) faktore in die groter sisteem wat 'n invloed op die gesin het (ekso-sisteem), c) interaksie tussen hierdie sisteme (meso-sisteem) d) en die kulturele waardes en oortuigings wat die mikro- en eksosisteem beïnvloed (makrosisteem). Die persoonlike faktore wat bydra tot die individue se vermoë om 'n spanningsvolle situasie te hanteer (ontogeniese sisteem) word ook beklemtoon (Bronfenbrenner, 1986:723-742).

In ouers se strewe na aanpassing by hul kind met 'n gestremdheid is daar volgens Hayes (1996:375) drie soorte skuldgevoelens wat ouers ervaar. Daar is eerstens skuldgevoelens, omdat ouers voel hulle het byvoorbeeld bygedra tot die ontwikkeling van Downsindroom. Die tweede soort skuldgevoel het te make met die oortuiging dat die ouers nie aan die verwagtings van 'n goeie ouer voldoen het nie en daarom verantwoordelik is vir die kind se ontwikkelingsprobleme. Die laaste soort, volgens Hayes (1996:375), handel oor morele skuldgevoelens, met ander woorde die oortuiging by ouers dat hulle gestraf is deur die geboorte van byvoorbeeld 'n kind met Downsindroom.

Die **geboorte** van 'n kind met 'n gestremdheid het 'n impak op beide ouers. Dit veronderstel dat ouers nuwe rolle aanneem, spesifiek ook teenoor professionele persone. Ouers ontvang volgens Ballard, Bray en Shelton, Clarkson (1997:230) sekere opinies, raad en voorskrifte van mense wat sekere oortuigings rondom ouers van 'n kind met 'n gestremdheid het. Dit is waardevol vir beide ouers om 'n positiewe en ondersteunende vennootskap met professionele persone te bewerkstellig wat begrip toon vir hul ervarings, behoeftes en wense (Ballard *et al.*, 1997:230). Die impak van **ondersteuning** kan nie buite rekening gelaat word nie. 'n Studie deur Rutter en Howlin (1987:212-214) het aangedui dat ouers probleme ondervind het wanneer hulle nie die intervensieprosedures verstaan nie, en dat dit moeilik was om daaglikse rekord te hou van vordering. Sommige het gevoel dat die fasiliteerders se verwagtings van wat hul met die kind kon bereik te hoog was, terwyl ander lewenslange vriendskapsbande gevorm het.

Die **aard** van die spesiale behoefte of gestremdheid het volgens Hayes (1996:378) ook 'n impak op die gesin. Daar blyk geen verskille te wees tussen die impak van 'n kind met Downsindroom, gehoorgestremdheid of ontwikkelingstoornis op 'n gesin nie. Ná 'n vergelyking van die spanningsvlakke in gesinne, is daar tot die gevolgtrekking gekom dat 'n kind met outisme tot hoër vlakke van spanning in 'n gesin lei as 'n kind met Downsindroom. Daar is egter nie navorsing beskikbaar oor die impak van 'n dubbele diagnose soos Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis op die gesin nie (Hayes, 1996:378).

Shea en Bauer (1994:85) dui verder aan dat die spesifieke gestremdheid van die kind, die gesin se belewenis van die impak van die gestremdheid en faktore soos

beskikbare hulpbronne en ondersteuning 'n gesin se vermoë om aan te pas beïnvloed. Elke gesin behoort dus individueel benader te word.

2.6 BELEWENISSE VAN OUERS VAN GESTREMDHEID

Ferguson (2002:124) beweer dat 'n gesin se belewenis van gestremdheid die groter konteks van sosiale houdings en historiese realiteite waarin die belewenis gevorm is, reflekteer. Ouers se belewenis van die kind se gestremdheid voorsien 'n sekere konteks en struktuur waarbinne die kind met 'n gestremdheid ontwikkel. Danseco (1997: 41) is van mening dat ouers se belewenisse oor die aard en oorsake van gestremdheid die konteks voorsien vir ouers se belewenisse rondom intervensies en behandeling. Kulturele faktore word dikwels buite rekening gelaat, en dit beperk begrip vir die dinamiese prosesse wat gedrag beïnvloed.

Daar bestaan volgens Danseco (1997:44) verskille ten opsigte van hoe ouers die oorsake van gestremdheid sien. Dit kan beskryf word as mediese of fisiese oorsake, of as sosiokulturele oortuigings wat die bonatuurlike, religieuse en metafisiese dimensies insluit. Ouers beskou meestal beide mediese en sosiokulturele kwessies as oorsake. Die twee sienings mag daarop dui dat die ouers verskeie soorte intervensies aanhang as metode om die kind se gestremdheid te aanvaar en hanteer (Danseco, 1997:44). Ouers mag ook verskillende belewenisse hê van wat die beste vorm van ondersteuning of behandeling is. Ouers het volgens die outeur formele ondersteuning nodig, byvoorbeeld van mediese personeel, maar die ouers mag voel dat hulleself hul kind beter ken en eerder ondersteuning binne die informele netwerk soek wat meer begrip vir hul omstandighede het. Dit is dus die belewenisse rondom die aard en oorsake van gestremdheid wat die konteks voorsien vir belewenisse rondom behandeling en intervensie (Danseco, 1997:47). Volgens my het professionele persone 'n plig om meer insig en begrip in ouers se kulturele agtergrond en hul spesifieke oortuigings te bekom, om sodoende meer effektiewe ondersteuning te bewerkstellig.

Ferguson (2002:129) dui aan dat aanpassing en algehele welsyn dieselfde in gesinne met 'n kind met 'n gestremdheid is, as in gesinne daarsonder. Daar is ook aanduidings dat hierdie ouers selfs sekere voordele en positiewe uitkomstes in hul

gesinne ervaar in hanteringsvaardighede, gesinsharmonie, spirituele groei, gedeelde ouerlike pligte en rolle, asook kommunikasie. Die grootmaak van 'n kind met 'n gestremdheid bly volgens Ferguson (2002:129) 'n bron van spanning, alhoewel sekere gesinne meer aanpasbaar (*resilient*) is.

2.6.1 Die moeder se rol en belewing van gestremdheid

Moeders en vaders verskil in hul behoeftes en persepsies van 'n kind met 'n gestremdheid, en daarom behoort die unieke behoeftes van moeders en vaders erken te word in ondersteuning (Shea & Bauer, 1994:77). Die moeder speel meestal die rol van versorger en oppasser, terwyl die vader 'n meer indirekte rol speel deur die moeder te ondersteun (Bristol & Gallagher; Kazak & Marvin, 1991:450; Carpenter, 2000). Howlin en Rutter (1987:46) is van mening dat moeders wat meer ondersteuning van hul eggenote kry, meer gemotiveerd is om met ondersteuningsprogramme voort te gaan. Moeders rapporteer (Hayes, 1996:376) groter fluktuasies in hul gemoedstoestand as vaders in hul gevoelens oor hul kind met Downsindroom. 'n Studie deur DeMeyr (Cantwell & Baker, 1984:48) toon dat ongeveer een derde van die moeders major depressiewe simptome het. In kontras hiermee het Bower en Hayes (1998:320) gevind dat moeders min of meer dieselfde kenmerke van moederskap in 'n gesin met 'n kind met 'n gestremdheid toon, as in 'n gesin daarsonder. Alle moeders ervaar volgens Bower en Hayes (1998:320) hoogte- en laagtepunte soos hulle kinders grootmaak, en weerbaarheid is nie slegs die gevolg van 'n kind met 'n gestremdheid nie. Dit bevestig die behoefte aan professionele persone wat die individuele behoeftes en emosies van moeders kan begryp, veral dié van 'n kind met 'n gestremdheid.

Kazak en Marvin (1991:451) stel die hipotese dat die spesialisering van ouerlike rolle 'n effektiewe oplossing in die hantering van daaglikse spanning binne die huishouding mag wees.

2.6.2 Die vader se rol en belewing van gestremdheid

Daar word redelik min aandag gegee aan vaders se persepsies en belewing van gestremdheid (Ballard *et al.*, 1997; Hallahan & Kauffman, 1991). Lambert (Ballard *et al.*, 1997:229) suggereer dat vaders meer geïsoleerd is en minder ondersteuning van

manlike vriende ontvang as hul vrouens van vriendinne. Die vader het ook minder kontak met professionele persone as die moeder, aangesien dit meestal die moeder se rol is om byvoorbeeld die kinders dokter toe te neem.

In Ballard *et al.* (1997:232) se studie oor 15 vaders se ervarings van gestremdheid is 'n aantal belangrike kwessies rondom skoolastiese- en professionele hulp geïdentifiseer. Dit sluit in: die organisasie en lewering van dienste en ondersteuning, toegang tot dienste, professionele persone en hul aanspreeklikheid teenoor ouers, kommer oor hoofstroomonderwys en die beperkte beskikbare bronne van ondersteuning. Dit blyk ook dat, as gevolg van die vaders se werksverpligtinge, hul eggenotes dikwels meer by die skool en professionele persone betrokke is rakende hul kind se behoeftes. Vir sommige is dit 'n bron van frustrasie en woede. In gevalle waar die skool nie voldoende aan die ouers se ondersteuningsbehoefte voorsien nie, veroorsaak dit spanning in die gesin, aangesien addisionele emosionele en fisiese bronne benodig word (Ballard *et al.*, 1997:239).

2.6.3 Sibbe se rol en belewing van gestremdheid

Cuskelly, Chant en Hayes (1998) en Stratford *et al.* (1996:363) dui aan dat broers en susters van 'n kind met Downsindroom nie noodwendig die risiko loop om probleemgedrag te ontwikkel nie. Ligthart (2002:77) het wel gevind dat die sib van 'n seun met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis probleemgedrag ontwikkel het as gevolg van emosies soos angstigheid, onsekerheid, woede, hartseer, verwerping en aandagsoekerigheid. Die studie is tydens die uitvoer van die Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS/ASD) projek onderneem, en dit het oor dieselfde gevallestudie as in hierdie studie handel. Sibbe mag dit volgens Hallahan en Kauffman (1991:452) moeilik vind om hul gevoelens in perspektief te plaas, aangesien hulle dikwels nie oor 'n breë ondersteuningsnetwerk beskik nie, en hulle ongemaklik mag voel om met hul ouers te gesels oor die kwessies wat hulle pla.

Kaminsky en Dewey (2001:400) dui aan dat sibbe van kinders met Downsindroom óf Outisme 'n groter bewondering vir hul broer of suster met 'n spesiale behoefte of gestremdheid het, en daar is minder kompetisie tussen hulle. Howlin en Rutter (1987:117) noem dat dit tot groter volwassenheid, verantwoordelikheid en 'n

verhoogde toleransie en 'n altruïstiese omgee in 'n sib kan lei. Dit is volgens Howlin en Rutter (1987:118) waardevol om sibbe as medeterapeute te benut. Dit moet net met die nodige sensitiwiteit benader word, aangesien hul eie behoeftes en wense in ag geneem behoort te word.

Ouers behoort tyd te maak vir die ondersteuning van sibbe. Volgens Howlin en Rutter (1987:119) het ouers nodig om algemene hanteringsvaardighede te ontwikkel, sodat die kind met 'n gestremdheid meer onafhanklik word en daar groter geleentheid is om ook aan die ander kinders aandag te gee.

2.7 ONDERSTEUNING

2.7.1 Inleiding

Hayes (1996:382) is van mening dat die toegang tot hulpbronne en ondersteuning ook deur ander stressore, behalwe gestremdheid, beïnvloed word. Dit is dus belangrik om deurgaans die individuele behoeftes van gesinslede in gedagte te hou. Gallagher en Bristol (1996:382) noem vier krisisperiodes vir gesinne. Dit behels die eerste keer wat ouers ingelig word oor hul kind se gestremdheid, die eerste keer wat die gesin met die ondersteuningsdienste kennis maak, wanneer die kind moontlik die huis verlaat en wanneer die ouers te oud is om vir hul kind te sorg.

Vervolgens word 'n paar gedagtes genoem wat die opvoedkundige sielkundige in gedagte behoort te hou in die hantering van 'n gesin.

2.7.2 Opvoedkundige Sielkundige se hantering van die gesin

'n Gesin se lewe word volgens Pueschel en Bernier (1984:117) deur 'n gestremdheid verander en dit plaas die gesin op 'n bepaalde manier "buite die netwerk van normale verwagtings". Persone met 'n gestremdheid ondervind gevolglik nie dat hulle as anders beskou word nie, maar hul gesinne is gewoonlik meer bewus van die vooroordele. Poeschel en Bernier (1984:117) verduidelik dat dit nuwe uitdagings vir die gesinsisteem veronderstel en beklemtoon die belangrike rol wat professionele persone het om voorspraak (*advocacy*) vir die gesin te lewer.

Professionele persone het volgens Shea (1984:265) 'n gebrek aan vaardigheid om gestremdhede aan ouers te kan verduidelik, aangesien beperkte opleiding in dié gebied voorkom. Dit is volgens haar belangrik dat die professionele persoon verantwoordelikheid neem om die ouers op hul gemak te laat voel en die proses van terugvoer, aanbevelings en moontlike tydsbeperking aan hulle te verduidelik. Die inligting behoort op 'n logiese wyse oorgedra te word en die professionele persoon behoort die emosionele impak wat 'n diagnose op ouers mag hê, in aanmerking te neem. Dit is ook waardevol om die ouers daaraan te herinner dat, al het hulle 'n nuwe begrip van hul kind se gestremdheid en behoeftes, die kind by die huis steeds uniek is (Shea, 1984:282-287).

Howlin en Rutter (1987:120-124) is van mening dat ouers dikwels ook fisiese en emosionele spanning ervaar, as gevolg van praktiese probleme wat met elke dag se uitdagings in die versorging van 'n kind met 'n gestremdheid gepaard gaan. Die volgende praktiese oorwegings in die ondersteuning van ouers, behoort in gedagte gehou te word:

- Plasing in 'n gepaste skool. Dit is belangrik dat daar goeie samewerking tussen die ouers en die skool moet wees om die leerproses vir die kind makliker te maak.
- Vakansies hou gewoonlik meer uitdagings vir die gesin in, aangesien al die kinders by die huis is en aandag vir langer tydperke benodig word. Dit mag waardevol vir 'n ouerpaar wees om gedurende die afseisoentye 'n wegbreektijd te hê.
- Hulp met mediese probleme. Die sielkundige wat by die gesin betrokke is, mag dit nodig vind om die hospitaalpersoneel/dokter te besoek om hanteringsprobleme te bespreek. Die oorgang van huis na hospitaal/dokter behoort so glad moontlik te verloop.
- Verbintnisse met ander dienste, soos verenigings wat literatuur aan ouers voorsien en die ouers in kontak bring met ander gesinne wat dieselfde uitdagings ervaar. Dit is ook nodig om inligting omtrent baba-oppassers te hê, sodat die ouers met vrymoedigheid kan uitgaan.

- Huweliks- en psigiatrisie probleme kom dikwels nie méér voor in gesinne met 'n kind met 'n gestremdheid nie, maar die nodige sensitiwiteit is belangrik om die moontlike risiko hiervoor te identifiseer. Effektiewe hanteringstrategieë kan 'n direkte gedragbenadering, of 'n terapeutiese benadering insluit.
- Ouers mag bekommerd wees oor hul kind se toekoms (Howlin & Rutter, 1987:120-124).

Howlin en Rutter (1987:119) het verder aangedui dat 'n gekombineerde benadering tot terapie, wat die volgende insluit: feitelike inligting, emosionele ondersteuning, praktiese hulp en direkte intervensie, nodig is. Dit is ook nodig dat ouers volgens die outeurs aanvaar dat daar periodes gaan wees waar intervensie nie moontlik is nie en waar sekere gedrag en aktiwiteite mag voorkom. Die outeurs verduidelik dat beide die ouers en die kind tyd op hul eie nodig het. Dit bring gewoonlik verligting vir ouers wat oortuig was dat konstante stimulasie die enigste antwoord is (Howlin & Rutter, 1987:120).

Ouers van kinders met Outistiese Spektrum Stoornis en ernstige leerprobleme staan volgens Jordan (2001:193) unieke uitdagings in die gesig. Jordan (2001:193) verduidelik dat die ouers se gebrek aan kennis en begrip vir hul kind die grootste uitdaging stel. Hul veranderde rol in die gesin mag ook hul eiewaarde en selfbeeld beïnvloed. 'n Professionele persoon behoort dus die ouers leiding te gee in 'n beter begrip vir outisme en die positiewe rol wat hulle in die sosiale en intellektuele ontwikkeling van hul kind kan speel. Die outeur is verder van mening dat dit waardevol vir ouers is om te besef dat die kind waarskynlik lewenslank ondersteuning mag benodig. Jordan (2001:196) verduidelik verder dat dit vir ouers moeilik is om ander van hul kind se probleme te vertel. Dus is dit belangrik om die behoefte aan te spreek wanneer die diagnose gemaak word.

Navorsing (Bristol, 1984:308) het bewys dat daar baie te leer is van gesinne wat wel suksesvol aangepas het in die teenwoordigheid van gestremdheid of 'n diagnose. Volgens Singer (2002:153) is die grootste behoefte van ouers inligting. Die ouers se behoefte aan inligting mag deur lewenssiklusse verander en dit mag vir elke gesinslid verskil.

2.7.3 Sosiale ondersteuning

Behalwe ondersteuning deur professionele persone, behels ondersteuning vir 'n gesin met 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis ook sosiale ondersteuning.

Sosiale ondersteuning verwys volgens Bost (2002:2) na die aard en omvang van hulpbronne tot die individu se beskikking deur lede uit die individu se sosiale konteks. Cohen en Wills, Crnic en Greenberg, en Koeske en Koeske (Bost *et al.*, 2002:2) is van mening dat sosiale ondersteuning 'n buffer teen stresvolle lewensgebeure vorm, en dat dit verband hou met positiewe uitkomst soos gesonde sielkundige funksionering, fisiese welsyn en sosiale aanpassing.

Die mate waarin 'n gesin binne die konteks van teenspoed aanpasbaar is (*resilience*), word geassosieer met die mate van sosiale ondersteuning wat van professionele persone, familieledes, die gemeenskap en die breër sosiale sisteem (Coleman & Ganong, 2002:2) ontvang word. Die gesin se vermoë om aan te pas by teenspoed is egter nie staties nie en veronderstel dat behoeftes geassesseer behoort te word om toepaslike ondersteuning te voorsien. Dié aanpassingsvermoë mag volgens Hayes (1996:383) verband hou met kommunikasievaardighede, die gesinslede se erns oor die behou van die gesinseenheid, hul probleemoplossingsvermoë, die vermoë om hul sosiale netwerk te behou en om sterk werksverhoudings met professionele persone te ontwikkel. Dié wyse van ondersteuning steun grootliks op die Sosiale Ondersteuningsprogram van Dunst (Hallahan & Kauffman, 1991:477) wat die belangrikheid van sosiale ondersteuning beklemtoon deur alle sisteme binne die huisgesin se konteks te betrek. Die sisteme buite die gesin bemagtig die gesin om die kind met 'n spesiale behoefte effektief te kan ondersteun.

Hayes (1996:384) dui aan dat gesinne se behoefte aan ondersteuning na die eerste diagnose verkry is, mag verander. Dit mag volgens Carpenter (2000:138) vir sommige gesinne belangriker wees om ander gesinne met dieselfde ondervinding te ontmoet. Ander mag meer waarde aan praktiese hulpverlening by die huis heg, en ander mag 'n groter behoefte hê om omstandighede in die privaatheid van hul eie onmiddellike familie te hanteer. Die behoeftes aan ondersteuning en bronne van

ondersteuning behoort dus vir elke gesin individueel - afhangende van hul eie belewenis - bepaal te word.

2.8 REFLEKSIE

'n Oorsig oor die relevante literatuur kan as agtergrond dien vir die navorsingsdata en bevindings wat in hierdie studie geïnterpreteer sal word. Daar is verwys na konsepte soos Downsindroom, Outistiese Spektrum Stoornis, en die dubbele diagnose Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis. Verskillende aspekte van die impak van gestremdheid op die gesin is uitgelig, en daar is ondersoek ingestel na hoe die verskillende sisteme in die huis geraak word. Ek het ondersteuning ondersoek deur te verwys na die opvoedkundige sielkundige se rol en die belangrikheid van sosiale ondersteuning. Die volgende aspekte was belangrik ten opsigte van ondersteuning: die gesin se formele en informele ondersteuningsnetwerk, die gesin se aanpasbaarheid in die teenwoordigheid van 'n gestremdheid, die lewenslange behoefte aan ondersteuning wat gedurig verander, en die uniekheid van ondersteuning vir elke individu en gesin afhangend van hul belewenis.

Die literatuurstudie sal dit moontlik maak om die navorsingsbevindings met relevante bestaande teorieë en resultate in verband te bring.

HOOFSTUK 3

NAVORSINGSMETODOLOGIE

3.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk word die navorsingsontwerp van hierdie studie bespreek. Die ouers se behoefte aan ondersteuning word interpretivisties ondersoek, aangesien dié navorsingsparadigma volgens Connole (1990:19) klem plaas op die proses van verstaan (soos aangedui in hoofstuk 1). Die basiese aanname van die interpretivistiese paradigma is dat realiteit sosiaal gekonstrueer word (Merriam, 1998:11). 'n Navorser wat die raamwerk aanhang poog dus om die komplekse ervaringswêreld van deelnemers te verstaan vanuit die deelnemers se perspektief (Merriam, 1998:11). Hieruit behoort dit moontlik te wees om temas te identifiseer wat aangewend kan word in die voorsiening van riglyne vir die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers met 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis.

3.2 NAVORSINGSONTWERP

Die navorsingsontwerp is volgens Terre Blanche en Durrheim (1999:29) 'n strategiese raamwerk wat die navorsingsaktiwiteite in 'n bepaalde rigting lei sodat gevolgtrekkings gemaak kan word. Die soort navorsingsontwerp word deur die doel van die navorsing en die oriëntasie van die navorser bepaal (Terre Blanche & Durrheim, 1999; Merriam, 1998). Vir die doel van hierdie studie word 'n kwalitatiewe benadering gebruik.

Kwalitatiewe navorsing is volgens Merriam (1998:5):

an umbrella concept covering several forms of inquiry that help us understand and explain the meaning of social phenomena with as little disruption of the natural setting as possible.

Kwalitatiewe metodes blyk 'n goeie benadering tot 'n unieke sosiale groep soos 'n gesin te wees, aangesien dit fokus op begrip vir interpretasies, bedoelings en

subjektiewe ondervindings van gesinslede (Gilgun, Daly & Handel, 1992:4). Volgens Merriam (1988:6) stel kwalitatiewe navorsers in die proses en die betekenis wat mense aan hul ervarings heg, belang. Dit beteken dat daar 'n intense belangstelling in mense se persoonlike belewenisse is, en dit word makliker in hul natuurlike omgewing ondersoek. Aangesien kwalitatiewe navorsing op 'n proses, betekenis en begrip fokus, is die produk van kwalitatiewe navorsing 'n "ryk beskrywing" (Merriam, 1998:8). Die data word dus eerder deur middel van woorde, as deur middel van syfers beskryf.

Die kwalitatiewe navorser kan as *Bricoleur* beskryf word (Nelson, Treichler, & Grossberg, 1992; Lévi-Strauss, 1966; Weinstein & Weinstein, 1998). Die term word deur Denzin en Lincoln (1998:4) verduidelik as "'n professionele doen-dit-self persoon". Dit beteken dat die navorser as *bricoleur* die gereedskap binne sy metodologiese raamwerk sal gebruik, en ook sal skep, indien dit nie beskikbaar is nie. Die navorser is volgens Denzin en Lincoln (1998:4) ervare in die verrigting van diverse take, soos om onderhoude te voer, te observeer, en om persoonlike en historiese dokumente te interpreteer. Die navorser verstaan dat navorsing 'n interaktiewe proses is wat gevorm word deur sy/haar persoonlike geskiedenis, waardes, biografie, geslag, sosio-ekonomiese klas, etnisiteit en die deelnemers.

Die navorser verstaan verder dat geen wetenskap waardevry is nie, en dat die stories wat vertel word, saamgevat is binne 'n bepaalde raamwerk (Denzin & Lincoln, 1998; Merriam, 1998). Vir die doel van hierdie studie stem ek as navorser saam met Daly (1992:3) se standpunt dat dit handel oor die prosesse waardeur die gesin hul eie realiteit ontwikkel en behou. Deur kwalitatiewe navorsing word daar dus gepoog om 'n ryk beskrywing van hul konteks te verkry om sodoende effektiewe ondersteuning vir die gesin te bewerkstellig.

As 'n strategiese raamwerk van aksie behoort die navorsingsontwerp 'n reeks aktiwiteite te spesifiseer om te verseker dat betekenisvolle gevolgtrekkings omtrent die navorsing gemaak kan word. Terre Blanche en Durrheim (1999:33) verduidelik vier beginsels wat die navorser omtrent die navorsingsontwerp in ag behoort te neem, naamlik: die doel van die navorsing, die navorsingsparadigma, die konteks en die metodes van ondersoek om data te produseer. Dié vier beginsels behoort te lei tot die produksie van koherente riglyne tot aksie om geldige antwoorde te voorsien

op die navorsingsvrae (Terre Blance & Durrheim, 1999:33). Dit word vervolgens as agtergrond gebruik om die res van die hoofstuk uiteen te sit.

Die **eerste beginsel** volgens Terre Blance en Durrheim (1999:33) handel oor die doel van die navorsing. Dit word verduidelik aan die hand van die navorsingsprobleem en die uiteindelijke doelwitte van hierdie studie.

3.2.1 Navorsingsprobleem

In hoofstuk 1 is die navorsingsprobleem kortliks genoem en ek verwys as volg daarna. Die ouers van kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis weet dikwels nie waar om vir hulp en ondersteuning aan te klop nie. Daar is heelwat ondersteuningsprogramme vir ouers van kinders met Downsindroom, maar die ouers van kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis voel uitgesluit, aangesien hul behoeftes volgens Jordan (2001:193) verskillend is en hul vrae meestal onbeantwoord bly. Selfs ondersteuningsgroepe en professionele persone weet dikwels nie hoe om die dubbele diagnose te hanteer nie (Jordan, 2001:193). Dit het tot gevolg dat ouers grootliks op hul eie aangewese is om raad, hulp en ondersteuning te bekom. Die probleemstelling herhaal ek soos dit in hoofstuk 1 aangedui is: Wat is ouers se ondersteuningsbehoefte op grond van hul belewenis van die opvoeding van 'n kind met die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis?

In hierdie studie word die unieke behoeftes aan ondersteuning van ouers van 'n seun met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis verken, met die oog op riglyne vir 'n ondersteuningsprogram vir so 'n gesin.

In die eksplorاسie van die navorsingsprobleem word die volgende doelwitte nagestreef:

- Die verwerwing van insig en om betekenis te heg aan 'n vader en 'n moeder se onderskeidelike behoeftes aan ondersteuning in 'n gesin van 'n kind met DS/ASD.
- Die vader en moeder se behoefte aan ondersteuning voor, tydens en na die uitvoer van 'n projek waar ABA-beginsels as intervensie vir 'n DS/ASD projek gebruik is.

- Die identifisering van bestaande bronne van ondersteuning.
- Om moontlike riglyne in die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers van 'n kind met DS/ASD te voorsien.

Die **tweede beginsel**, volgens Terre Blanche en Durrheim (1999:33), handel oor die navorsingsparadigma. Vervolgens word die navorsingsparadigma, naamlik die interpretivistiese paradigma, beskryf.

3.2.2 Navorsingsparadigma

Die keuse van navorsingsparadigma rig die navorsingsproses. Dit voorsien volgens Durrheim en Terre Blanche (1999:36) die rasionaliteit van die navorsing en dit bind die navorser tot bepaalde tegnieke van dataproduksie en interpretasie. Babbi en Mouton (2001:53) verduidelik die term navorsingsparadigma verder deurdat die seleksie van sekere metodes en tegnieke afhanklik van die doelwitte van die studie is. Soos reeds genoem, word die interpretivistiese paradigma as basis vir die interpretasie van die gesin se unieke behoeftes aan ondersteuning gebruik.

Die interpretivistiese paradigma plaas volgens Connoles (1990:20) klem op die proses van verstaan, en die metode poog om mense se gevoelens en ervarings te beskryf en te interpreteer. Schwandt (1994:118) is van mening dat kennis deur mense wat aktief betrokke by die navorsingsproses is, gekonstrueer word. Navorsers probeer dus belewenisse beskryf soos dit uit die deelnemers se perspektief gesien word. Die raamwerk help om beter begrip vir die sosiale wêreld (konteks) waarin ons leef te verkry.

Die interpretivistiese paradigma is volgens Guba en Lincoln (1994:107) 'n stel basiese oortuigings wat 'n bepaalde wêreldsiening verteenwoordig en die aard van die wêreld definieer. Dit dui ook die individu se plek in die wêreld, en die reeks verhoudings tot die wêreld, aan. Volgens Denzin en Lincoln (1994) is daar drie fundamentele vrae waarvan die antwoorde die raamwerk omskryf: die ontologiese, epistemologiese, en metodologiese vrae. Hierdie vrae word deur Mertens (1998:11) soos volg verduidelik: die navorser beskou die deelnemers se subjektiewe wêreld as sosiaal gekonstrueerd en daarom mag die belewenis van realiteit in die loop van die studie verander (ontologies). Dit impliseer 'n bepaalde verhouding en begrip wat

deur persoonlike interaksie met die deelnemer verkry word (epistemologies), en die wyse waarin data versamel en geproduseer word, is gerig op die betekenis wat deelnemers aan hul gedrag heg. Dit behels observasies, die lees van dokumente, onderhoudvoering, en die ontwikkeling van beskrywings wat verteenwoordigend van die deelnemers se oortuigings is (metodologies) (Mertens, 1998:11-14).

Terre Blanche en Kelly (1999:127) verduidelik dat, om bogenoemde vrae te beantwoord, die navorser self die primêre instrument vir die verkryging en verwerking van data is. Dit veronderstel 'n groot verantwoordelikheid vir die navorser wat luistervaardighede en die interpretasie van data betref.

Die term *data* word oorspronklik met meer positivistiese wetenskapsbenaderings geassosieer. Van Manen (1990:52) is van mening dat die term *data* wel in kwalitatiewe studies gebruik kan word. Dit wat deur middel van navorsing bygevoeg word, hoef nie kwantifiseerbaar te wees nie. Data het dus 'n spesifieke betekenis in interpretivistiese studies, aangesien die navorsers met interverbandhoudende materiaal werk waarvan die betekenis verlore gaan wanneer dit opgebreek word (Terre Blanche & Kelly, 1999:127). Vir die res van die hoofstuk word die term *data* gebruik en word dit volgens Terre Blanche en Kelly (1999:127) eerder as 'n proses, as 'n sekere stel prosedures beskou.

Die **derde beginsel** van Terre Blanche en Kelly (1999:33) is die konteks van die navorsing. Volgens die model van *verstehen* word die betekenis van die deelnemers se woorde in geskrewe teks herskep, deurdat kennis van die sosio-historiese en linguïstiese konteks waarbinne die deelnemer werk, voorsien word (Terre Blanche & Kelly, 1999:124). Die outeurs verwys na *verstehen* as empatiese herlewing, wat in algemene terme beteken om die teks in terme van die deelnemers (outeur) se konteks te verstaan. Die belangrikheid van konteks word deur Geertz (1979) verduidelik, deurdat begrip verkry word wanneer die "*native's point of view*" verstaan word. Mishler (1986) sê weer dat betekenis altyd kontekstueel gegrond is.

Om die huisgesin se belewenisse van ondersteuning binne konteks te verstaan, word 'n gevallestudie as metode van ondersoek gebruik.

3.2.3 Metode van ondersoek

'n Gevallestudie is gekies as die mees effektiewe manier om hierdie studie te onderneem. Dit is gebruik as gevolg van my intense belangstelling in die spesifieke gesin waarby ek as ABA (*Applied Behavioural Analysis*) - fasiliteerder betrokke was. Ek het met behulp van die gevallestudie gepoog om die gesin se belewenisse rondom hul behoefte aan ondersteuning te verstaan.

Mertens (1998:166) verduidelik dat 'n gevallestudie 'n intensiewe ondersoek van 'n individu of 'n groep as entiteit is. Gilgun *et al.* (1992:4) is van mening dat 'n gevallestudie die navorser in staat stel om 'n fenomeen binne sy werklike konteks te ondersoek. Dit gee volgens die outeur 'n holistiese en omvattende begrip van sosiale gebeure binne 'n enkele opset, wat volgens my die beste metode is om begrip vir die huisgesin se belewenisse van ondersteuning te verkry.

Stenhouse (1988:49) verduidelik dat daar veral twee redes vir die gebruik van gevallestudies is, naamlik: vir veralgemening, of omdat die geval self genoegsame belangstelling ontlok om navorsing te regverdig. In hierdie studie het ek belang gestel in 'n beter begrip vir die spesifieke gesin en hul unieke omstandighede en daarom was die geval self belangrik. Dit word volgens Stake (1994: 245) 'n intrinsieke gevallestudie genoem. 'n Intrinsieke gevallestudie help die navorser om die spesifieke geval binne konteks te verstaan (Stake, 1994:245).

Merriam (1998:29-32) noem verder dat 'n gevallestudie deur sekere kenmerke soos partikularisties, beskrywend, en heuristies gedefinieer kan word. Hierdie gevallestudie was partikularisties, aangesien dit 'n spesifieke fokus op die ouers gehad het. Die geval het elemente van beskrywing gehad omdat die eindproduk nie numeriese data behels het nie, maar eerder letterkundige tegnieke om te beskryf en analiseer (Merriam, 1998:30). Die geval was ook heuristies, aangesien dit nuwe begrip vir die gesin bewerkstellig het en ook reeds erkende inligting rakende gesinne en ondersteuning, bevestig het.

As kwalitatiewe navorser tree ek dus as 'n gas in ander se privaatruimte op (Stake, 1994:243), en ek doen dit, omdat ek 'n intense belangstelling in hul persoonlike

belewensisse het. Vervolgens word die konteks van die gesin as deel van die konteks van hierdie navorsing bespreek.

3.2.4 Konteks

3.2.4.1 Steekproef

Steekproeftrekking in kwalitatiewe studies geskied meestal doelgerig, klein en onewekansig (Merriam, 1998:8). Babbie (1992:230) verduidelik dat doelbewuste steekproeftrekking toepaslik is wanneer die steekproef geselekteer word na aanleiding van die doel van die studie. In hierdie studie is die twee huisgesinne met hul besondere kenmerke van die projek in kennis gestel, en hulle het vrywillig ingestem tot deelname. Daar was slegs fondse beskikbaar vir die deelname van twee gesinne, aangesien dit die opleiding van die ouers en fasiliteerders, die monitor van vordering en supervisie behels het. Aangesien vrywilligers deelgeneem het aan die studie, kan die navorsing nie veralgemeen word tot alle persone met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornisse nie.

3.2.4.2 Gesinsagtergrond

Die DS-ASD projek het ten doel gehad om die beginsels van ABA-terapie op die diagnose Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te ondersoek, en die effektiwiteit daarvan te bepaal. Die identiteit van die deelnemers word deurgaans beskerm deur die gebruik van skuilname. Vervolgens word daar aandag gegee aan *Frans* se ontwikkelingsgeskiedenis as agtergrond van ondersteuningsbehoeftes soos deur die ouers bespreek.

Die seun, *Frans* (11 jaar), was die deelnemer in die navorsingsprojek. Hy is die oudste van die twee kinders van mnr. (*Piet*) en mev. (*Anna*). Sy suster, *Esta*, is tans 8 jaar oud. Die gesin is in 'n woonbuurt van 'n gemiddelde sosio-ekonomiese klas woonagtig. Mnr. (*Piet*) en mev. (*Anna*) het professionele beroepe en werk voldag. Daar is 'n familiegeskiedenis van angina, epilepsie, depressie (ouma) en mev. (*Anna*) het 'n tyd lank medikasie vir angstigheid en depressie ontvang. *Frans* het tydens hierdie tydperk (3 weke) by sy ouma en oupa gebly.

Frans het volgens sy ouers 'n goeie verhouding met beide van hulle en is ook geheg aan sy suster. Dit blyk dat sy ouers eenstemmigheid oor gesag in die huis het en dat hulle konsekwent in hul optrede is. Hulle is wel soms te toegeeflik. Sy ouers is bereid om hul volle steun te gee vir 'n program wat tot sy vordering sal bydra.

Volgens mnr. (*Piet*) en mev. (*Anna*) is *Frans* se emosionele reaksies gewoonlik toepaslik. *Frans* beskik volgens sy ouers oor selfvertroue en is 'n saggeaarde, liefdevolle kind. Hy openbaar wel woede-uitbarstings wanneer hy nie sy sin kry nie en manipuleer op dié manier die omgewing. *Frans* knou soms sy jonger suster af en sal aan sy moeder slaan wanneer sy in sy teenwoordigheid meer aandag aan 'n ander persoon gee. Hy aanvaar moeilik gesag en daarom blyk dissipline 'n probleem te wees. *Frans* se ouers noem dat daar positiewe veranderings in sy gedrag voorkom sedert sy deelname aan die ABA-program.

- **Geboortegeskiedenis**

Mev (*Anna*) het op sewentien weke 'n dreigende miskraam gehad. Op sowat 28 weke het die plasenta gedisintegreer en *Frans* is weens fetale nood op 31 weke met 'n noodkeisersnit gebore. Die moeder was 30 jaar oud met die geboorte.

Apgar: 4/10, 7/10, 8/10

Geboortemassa: 1,29kg

- **Neonatale fase en babajare**

Ongeveer drie dae na *Frans* se geboorte is die ouers ingelig dat hy met Down Sindroom gediagnoseer is. *Frans* was ses weke lank in die neonatale eenheid. Sedert hy twee maande oud was, het hy 'n Downsindroom-tuisprogram van 'n plaaslike skool gevolg. Gedurende sy eerste twee lewensjare was *Frans* sowat 17 weke lank gehospitaliseer weens onder andere erge pneumonia (longontsteking). Hy het kindersiektes soos babamasels en waterpokkies gehad.

Frans se ontwikkelingsmylpale is deurgaans later as die verwagte ouderdom bereik. Hy het op 28 maande begin loop. Vanaf ses maande tot driejarige ouderdom het *Frans* een keer per week fisioterapie ontvang.

- **Kleutertydperk**

Frans het as kleuter verskeie voorvalle van Otitis media (middelloorontsteking) gehad en moes 11 keer pypies in sy ore kry. Hy het 'n agterstand in reseptiewe taal, en 'n merkbare agterstand in ekspressiewe taal, getoon. Spraak- en Taalterapie en arbeidsterapie is in daardie stadium aanbeveel.

'n Opvoedkundige Sielkundige het in 1997 die diagnose Omvattende Ontwikkelingstoornis gemaak weens verskeie outistiese kenmerke wat geïdentifiseer is, soos ritualistiese gedrag, repeterende vingerbewegings, onverklaarbare woede-uitbarstings, min behoefte aan kommunikasie, roetine- gebonde aksies en ander opposisionele gedrag. Gedragsterapie is in daardie stadium aanbeveel.

- **Middelkinderjare**

Frans was gedurende 1996 en 1997 in 'n plaaslike skool vir Downsindroom se junior klas, en gedurende 1998 en 1999 in die senior klas. In 2000 is *Frans* na 'n ander skool waar hy konsekwente aandag geverg het, veral in groepaktiwiteite.

In 1999 is die outistiese kenmerke wat *Frans* openbaar het, bevestig deur 'n pediater. Die ouers het in 2000 aangesluit by die DS-ASD projek van die Universiteit van Stellenbosch in samewerking met 'n kenner op die gebied van Outistiese Spektrum Stoornisse.

Ek en *Rita* het in 2000 (soos in hoofstuk 1 verduidelik) as fasiliteerders saam met *Frans* se ouers opleiding ontvang in die hantering van Outistiese spektrum stoornis en hoe ons as fasiliteerders en die ouers ABA tegnieke met *Frans* kon toepas. Dit was belangrik dat die ouers deel hiervan uitmaak, sodat hulle deurgaans betrokke kan wees, die metodes kan verstaan, en ook self die beginsels kan toepas. Die fasiliteerders het elke tweede week supervisie ontvang en ons het 1 keer per maand met die ouers vergader rakende frustrasies, vordering en aanpassings in die program. Elke program is individueel benader.

Die program het Januarie 2001 begin en dit het beteken dat ek elke weksoggend vanaf 7:30 tot 11:00 met *Frans* gewerk het. Die ander tutor, *Rita*, het 11:00 oorgeneem en gewerk tot 14:30. *Frans* was dus 7 uur per dag intensief besig.

Die terapie het bestaan uit 'n opdrag, 'n respons en 'n gevolg op die respons. Die gevolg is 'n beloning, indien die respons korrek was, of dit is 'n nie-bedreigende "nee", waarna die leerder fisies gehelp moet word om die korrekte respons te lewer. Die terapie is afhanklik van die leerder se motivering om te leer en daarom is die keuse van gepaste beloning belangrik. Die program is deurgaans aangepas, sodat daar geleidelik na die meer uitdagende afdelings van die program beweeg kon word. Die program het bestaan uit: Aandag, Nabootsing, Reseptiewe taal, Ekpressiewe taal, Pre-akademiese vaardighede, Akademiese vaardighede, Abstrakte redenering, Sosiale interaksie, en Skoolgereedheid (Bylae 6).

Drie van Terre Blanche en Durrheim (1999:33) se beginsels vir die produksie van koherente riglyne tot aksie is reeds as agtergrond vir die bespreking van hierdie hoofstuk gebruik. Die **vierde beginsel** behels, volgens die outeurs, die spesifieke tegnieke in dataproduksie, soos wat dit toegepas word om die menslike fenomeen binne konteks te verstaan.

3.3 TEGNIEKE IN DATAPRODUKSIE

3.3.1 Inleiding

Babbi en Mouton (1999:282) verduidelik dat die gebruik van meervoudige metodes en bronne as data tot 'n ryk beskrywing lei. Terre Blanche en Kelly (1999:128) omskryf die gebruik van verskillende tegnieke van dataproduksie en veelvuldige bronne as datatriangulasie. Op dié manier word moontlike sydigheid van enige enkele metode deur 'n ander uitgekanselleer (Seale, 1999:53).

In hierdie studie is die deelnemers se lewensgeskiedenis deur middel van meervoudige onderhoude, observasies en dokumente opgesom in 'n poging om hul belewenis van ondersteuning te verstaan. Dié verskillende tegnieke (triangulasie) maak dit vir die deelnemers moontlik om hul ervarings in hul eie taal, eie natuurlike omgewing en volgens eie vermoë gemaklik te deel (Daly, 1992:5). In navorsing gedoen binne die interpretivistiese paradigma behoort die navorser op 'n natuurlike wyse deel van die konteks te raak, en dit kan volgens Terre Blanche en Kelly (1999:128) gebeur wanneer deelnemers op 'n oop en empatiese wyse benader word.

Daly (1995:5) dui die moontlikheid aan dat sekere inligting verswyg mag word en dus steeds ontoeganklik bly vir navorsing. Dié beperkings kan waardevolle insig ten opsigte van die gedefinieerde grense in die gesin verskaf, en kan ook as ryk data beskou word. Die navorser het egter die etiese verpligting om deelnemers se behoefte aan privaatheid te respekteer, alhoewel dit insig omtrent hul bereidheid om belewenisse te deel verskaf (Daly, 1992:5). In hierdie gesin se geval mag hulle sekere inligting weerhou, weens my betrokkenheid by die universiteit en die Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis-projek. Dit beteken dat my dubbele rol as fasiliteerder en navorser hul response negatief mag beïnvloed.

3.3.2 Onderhoude

Gilgun (1992:41) is van mening dat die basiese oogmerk van kwalitatiewe studies 'n verhouding met die deelnemers impliseer en dat dit deur die gebruik van onderhoude bewerkstellig word. 'n Onderhoud is volgens Terre Blanche en Kelly (1999:128) 'n meer natuurlike vorm van interaksie en is daarom gepas in die interpretivistiese paradigma. Dit skep 'n geleentheid om deelnemers te leer ken, sodat begrip vir hul denke en gevoelens verkry word. Holstein en Gubrium (1995:17) verduidelik dat onderhoudvoering betekenisvol is, aangesien die onderhoudsituasie die weergee van spesifieke belewenisse stimuleer en sekere kwessies wat met die navorsingsdoelwitte verband hou, aanraak. Onderhoude kan gebruik word om insig in sekere onderwerpe te verkry wat nie in normale gesprekvoering aangeraak word nie (Holstein & Gubrium, 1995:18). Creswell (1999:150) is van mening dat onderhoude belangrike agtergrondinligting kan voorsien en die navorser kan bemagtig om beheer te hê oor die vrae wat gevra word.

Onderhoudvoering het ook sekere beperkings, soos dat die teenwoordigheid van die navorser tot sydigheid in die deelnemers se response mag lei, asook dat alle deelnemers nie maklik kommunikeer en hul persepsies deel nie (Creswell, 1999:150). Seidman (1998:7) noem weer dat onderhoudvoering ten nouste met mense se vermoë om betekenis deur taal te skep verband hou.

Met die aanvang van die projek is agtergrondinligting verkry deur 'n inname-onderhoud wat aan die hand van 'n anamnese vraelys voltooi is (Bylae 1). Die vraelys het bestaan uit oop- en meer gestruktureerde vrae en het gehandel oor

algemene ontwikkeling; emosionele-, sosiale- en persoonlike funksionering; dissipline; gesinsagtergrond en kognitiewe funksionering. Die data soos verkry uit die inname-onderhoud is as deel van die konteks van die gesin in hierdie hoofstuk bespreek (sien 3.2.4).

In die onderhoude wat tydens hierdie studie met die ouers gevoer is, was die vrae so gevra dat dit direk met die doelwitte van die studie verband hou. Ek het individuele onderhoude met die vader en moeder gevoer, aangesien ek beide se ervarings wou ondersoek sonder dat hulle mekaar beïnvloed. Die styl van die onderhoude is semi-gestruktureerd van aard, ten einde soveel moontlik van hul lewensverhaal te begryp en om al die belewenisse van ondersteuningsbehoeftes tot dusver te identifiseer. Hierin het ek as "reisiger" (Babbi & Mouton, 1999:289) opgetree deur hul eie ervarings en behoeftes so volledig moontlik weer te gee en te transkribeer. Die vrae is eerstens so gekies om hul belewenisse van die diagnose DS/ASD en die moontlike oorsake daarvan te ondersoek. Dit is uit hoofstuk 2 (sien 2.6) duidelik dat die belewenis van die aard en oorsake van gestremdheid die konteks vir die belewenis van die behandeling en ondersteuning voorsien. Tweedens is die mate van ondersteuning tydens die uitvoer van die DS/ASD projek geëvalueer, en derdens wou ek alle ander moontlike bronne en leemtes van ondersteuning in hul lewens identifiseer.

Die vrae wat afsonderlik aan die moeder en vader gevra is, was soos volg:

1. Wat beteken die diagnose DS/ASD vir jou? Hoe verstaan jy dit?
2. Hoe verstaan jy die moontlike oorsake van DS/ASD?
3. Wat beteken ondersteuning vir jou?
4. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou vanaf jul seun se geboorte tot en met die uitvoer van die DS/ASD-projek?
5. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou tydens die uitvoer van die projek?
6. Enige iets anders wat jy rondom ondersteuning wil byvoeg?

Een vraag is gesamentlik gevra:

7. Watter behoeftes aan ondersteuning ervaar julle op die oomblik?

Ek het van 'n bandopnemer gebruik gemaak om die gesproke woorde van die moeder en vader betroubaar in geskrewe teks weer te gee. Volgens Seidman (1998:97) het 'n bandopname 'n voordeel daarin, dat die woorde van die deelnemer 'n refleksie van sy/haar bewuste is. Dit veronderstel dat die navorser se bewuste ook 'n belangrike rol in die interpretasie van data speel. Ander voordele behels dat die navorser oorspronklike data kan behou en daarna kan terugkeer om die akkuraatheid te verseker (Seidman, 1998:97). 'n Bandopnemer mag ook deelnemers in hul response inhibeer, maar na my mening was dit nie vir die deelnemers aan hierdie studie 'n bedreiging nie.

Seidman (1998:98) beklemtoon die belangrikheid van 'n volledige transkripsie van die onderhoud en dat die data induktief hanteer behoort te word. Hy verduidelik dat die navorser die data met 'n oop gemoed moet benader, omdat die data nie hipoteses moet toets of 'n sekere teorie aanhang nie. Dit wat nagestreef behoort te word, is slegs die belangrike temas wat uitstaan en wat vir die studie van belang is (Seidman, 1998:98).

Dit is volgens Seidman (1998:100) verder ook belangrik dat die proses van analise, interpretasie en betekenis genereer reeds begin wanneer die navorser besluit watter inligting in die teks betekenisvol is. Die navorser kan later met die deelnemers bevestig of dit wat hy/sy geïdentifiseer het wel die belangrikste en van belang vir die studie is. Hierdie outeur is van mening dat 'n dataprofiel 'n effektiewe wyse is om onderhoudsdata te deel en om die data oop te stel vir analise en interpretasie. Die data van hierdie studie is deur middel van 'n dataprofiel in hoofstuk 4 weerspieël (Figuur 1 en 2).

Data soos uit onderhoude verkry, moet in temas of kategorieë ingedeel word om interpretasie te vergemaklik. Dit kan volgens Tesch (1990), soos aangehaal deur Creswell (1994:155), deur middel van die volgende 8 stappe gedoen word:

- Kry 'n geheelbeeld.
- Kies een onderhoud, besin oor die onderliggende betekenis daarvan en skryf gedagtes in die kantlyn neer.
- Maak 'n lys van al die onderwerpe wat in die vorige stap geïdentifiseer is en groepeer verbandhoudende onderwerpe saam.

- Die onderwerpe word as afkortings in kodes neergeskryf langs die gepaste deel van die teks.
- Die mees beskrywende bewoording word vir die onderwerpe gekies en dan in kategorieë ingedeel. Verbandhoudende kategorieë moet uitgelig word.
- Neem 'n finale besluit oor die afkorting van elke kategorie en skryf dit alfabeties neer.
- Voeg die data van elke kategorie saam en voer 'n voorlopige analise uit.
- Indien nodig, hersien kodes van reeds bestaande data.

Bogenoemde stappe is as volg met hierdie studie in verband gebring: Daar is deur al die transkripsies gelees om 'n geheelbeeld te verkry en 'n paar idees is neergeskryf (Bylae 2A). Daarna is die moeder se onderhoud en die vader se onderhoud onafhanklik bestudeer en die onderliggende betekenis van die onderhoude neergeskryf. Al die temas wat uitgelig is, is saamgevoeg om die hooftemas uit te lig. Die temas is as kodes langs die gepaste dele in die teks neergeskryf (Bylae 2B). Om die temas te verminder het ek verbandhoudende temas saamgegroepeer en is daar besluit oor die finale kodes vir elke kategorie (sien 4.3.1). Hierna kon 'n voorlopige analise gemaak word.

Vir die doel van hierdie studie, het ek van oop kodering gebruik gemaak. Dit behels dat die interpretasie van data nie onafhanklik van die produksie van data beskou kan word nie, en dat dit, soos aangedui deur Flick (1998:179), die kern vorm vir die neem van besluite oor data of gevalle wat in die analise geïntegreer behoort te word. Ek het oop lyn-vir-lyn kodering gebruik en het die kodes gegroepeer rondom aspekte wat relevant vir die navorsingsvraag is. Dit beteken dat elke reël uit die transkripsie bestudeer is en dat die onderliggende temas in die kantlyn neergeskryf is. Flick (1998:180) is verder van mening dat om teks te verstaan, om kategorieë daaraan te verbind en te ontwikkel, en om dit ordelik weer te gee, die belangrikste doelstellings van kodering is.

Aangesien ek van datatriangulasie (sien 3.3.1) gebruik gemaak het, is daar ook ander tegnieke, behalwe onderhoude, gebruik om data te produseer en dit word vervolgens bespreek.

3.3.3 Vorige verslae

Vorige verslae is as data ingesluit (Bylae 3), aangesien die ouers sedert hul seun se geboorte verskeie professionele persone in hul soeke na ondersteuning geraadpleeg het. Dit strek oor 'n periode van tien jaar en kan as stawende dokumente van hul behoeftes aan ondersteuning dien.

Die verslae is volgens dieselfde wyse wat Tesch (1990) vir onderhoude voorstel (sien 3.3.2), in temas ingedeel. Op dié wyse kon ooreenkomste tussen die verskillende dataproduksietegnieke getrek word.

3.3.4 Veldnotas

Laastens het ek as fasiliteerder in die huisgesin veldnotas neergeskryf oor behoeftes aan ondersteuning wat ek volgens my aanname waargeneem het. Die voordele van observasie is volgens Kelleher (1999:295) dat voorheen onopgemerkte aspekte wel waargeneem word. Persone se aksies vertel ook dikwels meer as verbale uitings, wat dit baie waardevol maak om te observeer. Observasie is verder nie indringerig nie, en wanneer die deelnemers wel voel dat dit indringerig is, sal die effek daarvan mettertyd verdwyn (Kelleher, 1999: 295).

Die ouers was ten volle bewus van my rol as fasiliteerder en navorser, en dat dit deel was van 'n navorsingsprojek wat behartig is as deel van die vervulling van die magistergraad-vereistes. Dit kan egter wel 'n etiese dilemma veroorsaak wanneer die navorser ten volle deelnemer en observeerder is, as gevolg van persoonlike betrokkenheid en sydigheid. Dit is ook volgens Babbi en Mouton (1999:296) belangrik om te onthou dat die navorser (as deelnemer en/of observeerder) 'n bepaalde impak op die deelnemers aan die studie het, aangesien dit persone in interaksie is. Hierdie aspek is deurgaans in gedagte gehou en het 'n belangrike aspek in my refleksies geword.

Die observasies word in hoofstuk 4 uiteengesit. Die onderliggende temas daarin is ook in die analise gebruik om verbande te bepaal, indien enige.

3.4 DATA-ANALISE

Die proses van data-analise is volgens Creswell (1994:153) eklekties. Dit veronderstel dat die navorser gemaklik met die ontwikkeling van kategorieë en vir nuwe moontlikhede of alternatiewe verduidelikings oop moet wees. In navorsing gedoen binne die interpretivistiese paradigma is dit moeilik om duidelike onderskeid tussen die stappe in data-analise te maak, maar dit vergemaklik die bespreking daarvan (Creswell, 1994:153). Soos reeds deur Terre Blanche en Kelly (1999:127) genoem, werk interpretivistiese navorsers met materiaal wat interverbandhoudend is en waarvan die betekenis verlore gaan wanneer dit opgebreek word. Data-analise behoort dus eerder as 'n proses beskou te word. Creswell (1994:153) is van mening dat data-analise 'n aktiwiteit is wat terselfdertyd handel oor dataproduksie, data-interpretasie en die skryf van kwalitatiewe teks. In hierdie studie is inhoud-analise as metode van data-analise gebruik (Merriam, 1998:159).

Terre Blanche en Kelly (1999:140-149) verduidelik wel sekere stappe wat in data-analise in aanmerking geneem behoort te word. Hierdie stappe word telkens met die onderhewige studie in verband gebring.

Stap 1: Die eerste stap handel volgens die outeurs daarvoor om jouself te vergewis van alle materiaal wat ingesamel is. Die data word weer bestudeer, maar meer teksgebonde as realiteitsgebonde. Die navorser moet die data so goed ken en verstaan dat hy/sy min of meer 'n idee daarvoor kan vorm voor die werklike analise daarvan begin.

Ek het die onderhoud getranskribeer en dit het my 'n kans gegee om weer deeglik deur die hele onderhoudproses te gaan en om weer deel van die data te word. Ek het reeds 'n paar idees oor moontlike temas geïdentifiseer en notas gemaak. Dit het ook gehelp om verbande tussen die veldnotas en dokumente wat as data ingesamel is, in te sien.

Stap 2: Dit handel oor die identifisering van onderliggende temas en beginsels. Terre Blanche en Kelly (1999:141) is van mening dat die temas natuurlik uit die data moet voortspring en terselfdertyd betekenis het in terme van die navorsingsvraag.

Die onderliggende temas is in al die databronne geïdentifiseer, met ander woorde die inname-onderhoud, die geskrewe rekord van die onderhoude met die vader en moeder, observasies en vorige verslae. Elke bron van data is afsonderlik beskou in die soeke na verbandhoudende temas. Die temas, soos uit elke bron verkry, is met mekaar vergelyk om bestaande temas uit te brei, te bevestig, of nuwe temas by te voeg.

Stap 3: Tydens die derde stap word alle data weer eens bymekaar getrek om moontlike ooreenkomste en vergelykings te bepaal. Die temas word dus vir 'n tweede keer ondersoek en met ander bespreek totdat dit geen nuwe insigte meer oplewer nie. Subtemas en subtiele verskille in data word ook ondersoek. Dit staan as elaborasie bekend. Elaborasie behels ook die bespreking van resultate met ander (Terre Blanche & Kelly, 1999:144).

Ek het die temas, soos verkry uit die onderhoude, veldnotas, en dokumente met mekaar in verband gebring deur notas te skryf om my gedagtes te organiseer. Deur die data weer eens te bestudeer kon ek hooftemas uitlig wat met mekaar verband hou en daarvolgens kodes toeken. Ek het van elaborasie gebruik gemaak om seker te maak dat ek nie betekenis misinterpreteer nie, en het die data met 'n opvoedkundige sielkundige met navorsingskennis bespreek.

Stap 4: Die laaste stap handel volgens die outeurs oor die integrasie van die interpretasies. Dit bied 'n goeie geleentheid vir die navorser om te reflekteer oor sy/haar rol in die dataproduksieproses en in die vorming van die interpretasie.

Dit was vir my nodig om te reflekteer oor my eie betrokkenheid by die navorsing en oor my eie interpretasies van die temas. Ek het deurgaans gepoog om die bevindings met bestaande bevindings in verband te bring. Die stappe betrek die navorser in 'n sistematiese proses waarin data geanaliseer word. Gevallestudies word dus geskrewe weergawes van die deelnemers se storie, en die analise het daarom te make met dele van die data en die betekenis daaragter (Tesch, 1990:94).

3.5 DATAVERIFIKASIE

In 'n kwalitatiewe studie word die strategieë deurgaans toegepas, sodat die aard en die vordering van die proses deurlopend gemonitor kan word. Morse, Swanson en Kuzel (2001:191) dui aan dat:

- (i) 'n literatuurstudie belangrik is om te ontdek watter kennis daar reeds oor 'n onderwerp bestaan. Nuutverworwe kennis en eie ondervinding word op dié manier by reeds bestaande bronne van kennis geïnkorporeer.
- (ii) Morse *et al.* (2001:191) dui verder aan dat die keuse van metodologiese raamwerk as basis behoort te lei tot voldoende data om die navorsingsvraag te beantwoord. Dit verseker die integriteit van die data. Konsekwentheid en duidelikheid is die sleutel tot 'n goeie raamwerk (Morse *et al.*, 2001:191). In hierdie studie handel dit daaroor dat die doelwitte van die dataproduksietegnieke duidelik in die navorsingsparadigma uiteengesit behoort te word. Die navorsingsparadigma voorsien dus 'n plan van die begin tot die einde, en daar mag veranderinge insluip, maar dan moet dit in die studie so erken en opgelos word.
- (iii) Dit is volgens Morse *et al.* (2001:191) waardevol om insigte, opinies en reaksies met andere te bespreek - nie net met ander navorsers en supervisors nie, maar ook met die deelnemers. Dit skep heelwat geleentheid vir die navorser om te reflekteer.

Dataverifikasie in 'n kwalitatiewe studie beklemtoon volgens Creswell (1994:158) die belangrikheid van geldigheid en betroubaarheid soos in kwantitatiewe studies. Die geldigheid en betroubaarheid van 'n studie rig volgens Merriam (1998:198) die etiese uitvoer van navorsing.

3.5.1 Interne geldigheid

Interne geldigheid handel oor die akkuraatheid van die data en die mate waarin dit ooreenstem met die realiteit (Merriam, 1998:201). Die outeur is verder van mening dat 'n aantal prosedures interne geldigheid binne 'n studie kan verhoog en dit word vervolgens aan die hand van hierdie studie bespreek.

Om interne geldigheid te verseker het ek van **triangulasie** gebruik gemaak. Babbi (1992:109) verduidelik dit as die gebruik van meervoudige metodes om data in te samel en te produseer. Ek het alle data soos dit deur onderhoude, vorige verslae en veldnotas geproduseer en geïnterpreteer is, weer aan die deelnemers voorgehou om seker te maak dat dit korrek is. Dit word volgens Mertens (1998:182) **member checks** genoem en behoort formeel en informeel deur die loop van die studie herhaal te word.

Ek het ook van informele besprekings met kollegas gebruik gemaak, rakende die hele navorsingsproses en veral die interpretasie van data. Dit is volgens Mertens (1998:182) **peer debriefing**. Laastens is my rol as reflektiewe praktisyn belangrik. Ek poog om deurgaans my eie aannames, waardes, sienings en teoretiese oriëntasie te ondersoek om sydigheid in die navorsing te verhoed (Swart, 1994:17).

3.5.2 Betroubaarheid

Merriam (1998:206) verduidelik dat betroubaarheid binne kwalitatiewe navorsing handel oor die mate waarin navorsingsbevindings herhaal kan word. Betroubaarheid mag volgens die outeur problematies in sosiale wetenskappe wees, aangesien menslike gedrag nooit staties is nie. Om betroubaarheid in hierdie studie te verhoog het ek 'n **gedetailleerde beskrywing** (*audit trial*) voorsien wat volgens Mertens (1998:184) verduidelik hoe data geproduseer, geanaliseer en geïnterpreteer word.

Die kenmerke van geldigheid en betroubaarheid, tesame met die bewyse dat 'n studie nougeset en streng afgehandel is, lei tot die vertroubaarheid (*trustworthiness*) van 'n studie (Morse *et al.*, 2001:197). Dit is volgens Creswell (1994:157) 'n term wat deur kwalitatiewe navorsers (Lincoln & Guba, 1985; Erlandson, Harris, Skipper, & Allen, 1993) ontwikkel is. Die vertroubaarheid word ook verhoog wanneer navorsingsbevindings in ander kontekste veralgemeen kan word. Merriam (1998:211) verduidelik dat 'n **"ryk beskrywing"** van tyd, plek, kultuur en konteks kan bydra om vertroubaarheid (*trustworthiness*) te verhoog.

Dit is dus bogenoemde tegnieke wat die navorsing sal rig en bestuur, sodat die data in die werkstuk getrou voorgehou kan word. Om die geldigheid en betroubaarheid in

kwalitatiewe navorsing te verseker vereis ook dat die navorsing op 'n etiese wyse uitgevoer moet word (Merriam, 1998:198).

3.6 ETIESE OORWEGINGS

Daly (1992:3) is van mening dat gesinsrealiteite unieke uitdagings en geleenthede vir navorsers voorsien. Dit behels onder andere om toegang te verkry tot private aktiwiteite binne die gesin. Die gesin is 'n unieke eenheid van analise waar die individue en die geheel belangrik is, en waar die navorser se grense en eie gesinservaring ook 'n invloed mag hê (Gilgun *et al.*, 1992:4). Dit het dus belangrike etiese implikasies vir die navorser.

Betrokkenheid by die gesin mag lei tot rolverwarring in die navorser (Daly, 1992:7). Die gesin mag verwag dat die navorser as deskundige of terapeut behoort op te tree. In so 'n geval is dit belangrik dat die navorser sy/haar professionele grense behou en op die navorsingsdoelwitte gefokus bly. Die navorser behoort dus deurgaans sy eie posisie in die gesinsisteem te monitor, sodat die fokus op die navorsingsagenda bly (Daly, 1992:7-8).

Etiese oorwegings tree volgens Huysamen (1993:184) op die voorgrond tydens drie stadia van 'n navorsingsprojek, naamlik die werwing van deelnemers, die meting waaraan proefpersone onderwerp word en by die hantering van verkreë resultate. Die Beroepsraad vir Sielkunde stel 'n *Etiese Kode vir Professionele Optrede* voor waarby alle sielkundiges streng behoort te hou in die uitvoer van navorsingsprojekte (Babbie & Mouton, 1999:529). Dit handel kortliks oor die beplanning van die voorgestelde navorsing, verantwoordelikheid teenoor die deelnemers, verantwoordelike omgang met wette en standaarde, ingeligte toestemming en deelname van deelnemers, die gebruik en deel van navorsingsresultate, die minimalisering van indringing, die verskaffing van inligting rakende die studie, die nakoming van verpligtinge, die rapportering van resultate en plagiaat.

In hierdie studie was die ouers van die begin van die navorsingsprojek deeglik bewus van wat die navorsing behels en hulle was vrywillige deelnemers. Geskrewe magtiging is steeds van hulle verkry. Die ouers was bewus daarvan dat die vier fasiliteerders (MEd - studente) die data gaan gebruik in die vervulling van die

vereistes van die Magistergraad deur die skryf van 'n mini-tesis. Hulle was in werklikheid gretig om betrokke te raak by die navorsingsprojek, aangesien hul behoefte aan hulp en ondersteuning so groot was.

3.7 REFLEKSIE

Die teoretiese grondslag van die metodologie is in hierdie hoofstuk bespreek. Deur die gebruik van 'n interpretevistiese paradigma en aktiewe deelname aan die studie, het ek gepoog om die belewenisse van ouers te verstaan. Die metodes van dataproduksie, analise en interpretasie is bespreek. Ek het gedemonstreer hoe geldigheid en betroubaarheid bydra tot die vertroubaarheid (*trustworthiness*) van hierdie data. Die interpretasie en voorstelling van die data volg in die volgende hoofstuk.

HOOFTUK 4

DIE GEVALLESTUDIE

4.1 INLEIDING

In hierdie hoofstuk gaan ek die ouers se belewenisse rondom ondersteuning rakende hul seun met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis probeer begryp. Die behoeftes word as temas aan die hand van verskillende metodes van dataproduksie geïnterpreteer om insig en begrip te verkry. Vervolgens is dit nodig om die konteks van die verloop van die gevallestudie te bespreek, aangesien die navorsingsvraag ontwikkel het uit die implementering van 'n ondersteuningsprogram vir die seun.

4.2 KONTEKS TYDENS DIE IMPLEMENTERING VAN DIE DS/ASD-PROJEK (2000/2001)

Gedurende November 2000 het die fasiliteerders en ouers opleiding ontvang, soos reeds in hoofstuk 3 genoem is. Die eerste ontmoeting met *Frans* was in Januarie 2001, die dag waarop ek na aanleiding van die beginsels van gedragsterapie met *Frans* begin werk het. Ek was opgewonde om hom te ontmoet en om die "nuwe" kennis en vorm van terapie toe te pas. Terselfdertyd was ek ook bewus van die verwagtings wat onder andere die ouers van die projek gehad het. *Frans* het op daardie eerste dag van ontmoeting my hand geneem en vir my sy kamer gaan wys. Hy was dadelik gereed om te begin werk.

Frans was tydens die uitvoer van die program op 'n glutenvrye dieet met 'n beperkte suiwel-inname (sien 2.3.4.2). Dit blyk dat die dieet 'n positiewe bydrae tot gedragsterapie lewer, aangesien leerders met die diagnose van Outistiese Spektrum Stoornis meestal 'n intoleransie vir sekere voedselsoorte het. Die ouers het erken dat dit vir hulle 'n moeilike tyd was, aangesien daar heelwat aanpassings gemaak moes word in die hele gesin se eetpatroon. Dit was ook moeilik om *Frans* dop te hou,

aangesien hy met tye groot hoeveelhede koffie, tandepasta, suiker ensovoorts, geëet het.

Frans het goeie vordering tydens die uitvoer van die projek getoon. Hy het veral in die volgende areas ontwikkel (Bylae 6): nabootsing en aandag, reseptiewe taal en pre-akademiese vaardighede. Sy ekspressiewe taalvermoë het steeds op 'n groot agterstand gedui. Sy gedrag het oor die algemeen verbeter en hy kon dit wat hy bemeester het, veralgemeen en toepas in alledaagse omstandighede. Dit het geblyk dat *Frans* wel oor die potensiaal beskik om waarskynlik met 'n beperkte vermoë te kan leer.

Tydens die uitvoer van die projek het die ander tutor, *Rita*, die impak van die projek op *Frans* se suster ondersoek. Dit het veral insig gegee in die behoeftes van sibbe van kinders met die diagnose Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (sien hoofstuk 2).

My rol as *Frans* se fasiliteerder het soms so ver gestrek dat ek saam met *Frans* doktersafsprake en besoeke aan spesialiste, byvoorbeeld 'n spraakterapeut, afgelê het. As fasiliteerders is ons gedurig deur die ouers gemotiveer. Die kenner van Outistiese Spektrum Stoornisse het ons ondersteun in die praktiese uitvoer van die terapie en het gehelp waar ons vasgehaak het. Die ouers was ten volle betrokke in die intervensie deurdat hulle *Frans* se daaglikse program gemonitor het. *Frans* se suster het soms as medeterapeut gehelp om sekere aangeleerde gedrag en response te versterk. Die ouers was openlik oor hul behoeftes en bekommernisse aangaande *Frans* se vordering en hulle as gesin.

Die projek het in September 2001 ten einde geloop, maar die gesin het versoek dat ek voortgaan met terapie, aangesien *Frans* soveel vordering getoon het. Ek het op weeksoggende met *Frans* se terapie voortgegaan tot Desember 2001.

4.3 DIE IDENTIFISERING VAN TEMAS

4.3.1 Inleiding

Vervolgens is dit nodig om te verduidelik hoe die data soos uit die verskillende bronne van dataproduksie verkry is, in kategorieë gedeel is. Die proses waardeur

temas uit die onderhoude, observasies, vorige verslae en refleksies ontwikkel, word ook vervolgens verduidelik.

4.3.2 Onderhoude

Die doel van die onderhoude was om begrip vir die ouers se belewenisse te verkry en begrip vir die betekenis wat hulle aan ondersteuning heg. Dit sluit dus aan by die interpretivistiese raamwerk van die studie wat volgens Schwandt (1994:118) veronderstel dat begrip verkry word vanuit die ouers se perspektief, met ander woorde deur middel van 'n *"insider's perspective"*. Volgens die interpretivistiese navorser kan die innerlike wêreld van betekenis dus deur middel van interpretasie verstaan word.

Die onderhoude met die ouers het redelik spontaan verloop van die een vraag na die volgende en selfs sonder dat dit nodig was om struktuur te verleen. Dit was interessant dat, alhoewel ek al 'n jaar lank intensief by die gesin betrokke was, daar steeds ondervindings en onderwerpe was wat nie in normale gesprekvoering opgeduik het nie. Die onderhoude was op twee verskillende dae in April 2003 gevoer. Die eerste onderhoud was met die moeder en 'n volgende onderhoudgeleentheid is afgespreek vir die vader se onderhoud. Dit mag daarom wees dat die moeder die vrae met haar eggenoot bespreek het, en dat hy dus meer voorbereid was om op sekere vrae in sy onderhoud te reageer. Die antwoorde is met 'n bandopnemer opgeneem en dit is getranskribeer soos in hoofstuk 3 verduidelik is.

Met die eerste deurlees van die transkripsie het 'n aantal onderwerpe wat my aandag rondom ondersteuning getrek het, na vore gekom (Bylae 2A). Die onderwerpe is daarna afsonderlik ingedeel in terme van die voorkoms daarvan in die moeder en vader se onderhoud. Dit is as basis gebruik om kategorieë vir beide onderhoude te vorm en het uiteindelik bygedra tot die formulering van temas. Hier volg 'n voorstelling dus van die aanvanklike lys van onderwerpe.

Tabel 4.1: Onderwerpe soos verkry uit die onderhoude met die moeder en vader

Vader	Moeder	Beide
Begrip	Begrip	Begrip
Diagnose - verligting	Diagnose - verligting	Diagnose - verligting
Onsekerheid	Onsekerheid	Onsekerheid
Hanteringsvaardighede	Hanteringsvaardighede	Hanteringsvaardighede
Eggenoot	Eggenoot	Eggenoot
Sib		
Spesialis - onkunde	Spesialis - onkunde	Spesialis - onkunde
Kennis	Kennis	Kennis
Vriendekring	Vriendekring	Vriendekring
Gemeenskap	Gemeenskap	Gemeenskap
Persoonlikheid		
Afhanklikheid		
Projek - DS-ASD	Projek - DS-ASD	Projek - DS-ASD
Werk / Beroep	Werk / Beroep	Werk / Beroep
Ondersteuning bied	Ondersteuning bied	Ondersteuning bied
Skool	Skool	Skool
Aanvaarding		
Aanpasbaarheid		
Plasing in skool	Plasing in skool	Plasing in skool
Familie	Familie	Familie
Hospitaalpersoneel	Hospitaalpersoneel	Hospitaalpersoneel
	Bang	
	Eensaam	
	Skok	
	Opgewondenheid	
	Onrustigheid	
	Hartseer	
	Geloof	
	Depressie	
	Kwaad	
	Teleurgesteld	

Die ouers was gretig om hul ervarings te deel en het die hele verloop van gebeure weer herleef. Die moeder het heelwat meer emosionele response gehad en het in die fynste besonderhede die verloop verduidelik. Dit was waarskynlik vir haar 'n terapeutiese proses om te reflekteer oor die verloop binne die konteks van ondersteuning.

Vervolgens 'n uittreksel uit die onderhoud met die moeder. Die res van die onderhoude word as bylae ingesluit (Bylae 2B).

Tabel 4.2: Onderhoud met moeder

2. Hoe verstaan jy die moontlike oorsake van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD)?	
<p>Ek is in my hart en in my verstand oortuig dat <i>Frans</i> dit nooit gehad het nie. Natuurlik die Downsindroom (DS) met geboorte, maar dat hy definitief nie Outisties was nie. Ek onthou toe <i>Frans</i> in die klas was by 'n skool vir DS. Aanvanklik was dit verskriklik elementêr, die basiese goed bv. beentjies altyd teen mekaar, dra die kind voor jou, hoe om doeke om te ruil, hoe om hom te leer om in die sitposisie te kom - vreeslik interessant. Elke maand gekyk en het hy 'n mylpaal bereik, want onthou die program is opgestel vir normale kinders. So dit is gemeet aan die normale norm, en dan word alle mylpale afgemerk. Elke 6 weke is hy dus geëvalueer op die program, en ek was baie bewus van sy vordering. <i>Frans</i> het baie goed gevorder en dit was vir my en die onderwyseres 'n groot vraagteken oor wat gebeur het van haar klas na die volgende klas. <i>Frans</i> was ongeveer 2 jaar oud. Onderwyseres het gesê dit was nie dieselfde kind wat sy in haar klas gehad het nie. <i>Frans</i> was so siek dat ek nie kan sê of hy 'n koorsaansval of iets gekry het nie en ek het dagboek gehou van <i>Frans</i>. Maar ek het ook nie spesifiek iewers aangeteken dat hy 'n inenting daardie dag gekry het nie. <i>Frans</i> was so sieklik - eerste 6 weke in die hospitaal en toe het dit goed gegaan totdat hy 7 maande oud was. Was 5 weke in hospitaal met longinfeksie. Van toe af was <i>Frans</i> permanent siek gewees en hy was daardie tyd op 11 soorte medisyne, en hy was 3 uurliks genebuliseer. Dit was so totdat hy 4 jaar oud geword het. Hy was so blootgestel aan soveel keer per dag kortisoon. Ek onthou so goed dat die een produk van die mark afgehaal is - weet nou nog nie hoekom. Vriendin se man het apteke in omgewing gebel om dit op te koop omdat <i>Frans</i> so goed daarop gereageer het. Toe was ons bang as hy nie op die middel is nie, dat hy weer aanmekaar gaan siek wees. Daardie tyd (18 mnde) het <i>Frans</i> 7 volle woorde gesê en dit reg uitgespreek, nie soos nou nie. En in daardie tyd na 18 mnde het dit weggeraak. Onderwyseres het gedink dit is omdat hy so konsentreer op sy loop. Hy het hande-vier-voet geloop tot op 36 mnde. Fisioterapeute het verduidelik dat <i>Frans</i> lank sal vat om te loop aangesien sy bene korter is as normale kinders, en hy 'n lang bolyf het. Het vir <i>Frans</i> daardie tyd baie gebruik by universiteit as hier oorsese mediese besoekers was. En in daardie tyd het <i>Frans</i> 'n ritueel gehad wat ek na jare optel, dit is dieselfde tyd wat hy sy woorde verloor het en wat hy vol nonsens geraak het met kos. Hy het 'n manier gehad om hom in die rondte te draai - hy het plat gesit, hande oorgesit en homself omgetol (sittende). Hy het dit so vinnig gedoen dat jy nie die aksie kon sien van hoe, en hy het so 'n geluid saam met dit gemaak. Hy het getol, en getol en almal het gedink dit is die "cute"-ste ou seuntjie. Toe het <i>Frans</i> baie gelag en hy het nog oogkontak gemaak. As hy so begin het, moes jy hom maak stop. Almal het hom so aangemoedig dat jy nie weet of dit oor die aandag is of of dit vir hom op 'n "trip" gesit het nie. En toe het die kos</p>	<p>ke di ke in ke ke in bg ke ke in ke in ke bg ke ne in ke bg bg ke ke bg ke bg ke ke in ke ke in in ke bg ke em ke bg ke bg ne ke ke ne in ne ke bg ke bg</p>

begin (vol fiemies), en alles wat in rye moet staan, ens. Hierdie goed	ke	bg
het toe als begin en dit is dieselfde tyd wat <i>Frans</i> na 'n ander	ke	
onderwyseres toe is. Ook dieselfde tyd wat ek by die huis was met	ke	bg
<i>Esta</i> (<i>suster</i>) se swangerskap. Toe was daar bespiegel, is dit	ke	em
emosioneel? Ek was lank by die huis, en toe kom die nuwe baba, en	ke	
ek en <i>Piet</i> (<i>eggenoot</i>) was saam by die huis. Hy het toevallig vroeër		
verlof ingesit en dit was toe dieselfde tyd wat ek met <i>Esta</i> se		
swangerskap by die huis was. Ek was altesaam 6 mnde by die huis		
en <i>Piet</i> was saam met my 3 weke by die huis, en ons het hom		
soggens by die skool gaan aflaai. Maar hy wou glad nie uit die motor		
uitklim nie. Daardie tyd het onderwyseres gedink <i>Frans</i> is bederf	ne	bg
omdat ma hom op die heup gedra het - ek het soos 'n "terrible" ma	em	
gevoel. Ek het geweet iets is hier aan die gang maar ek weet nie wat	ke	bg
nie, en ek kry nie hulp nie. Jy voel eensaam, alleen, want wie vra jy	em	ke
raad? Hy is Downsindroom (DS) maar sy maniere is nie tipies DS nie,	ke	di
so dan is hy bederf en stout? En dit was my eerste kind, 'n mens weet	bg	
nie altyd wat en hoe. Ek het al gedink dit is partykeer moeiliker want jy	ke	
weet nie, aan die ander kant het ek gedink dit is eintlik 'n genade dat	bg	
jy nie weet nie.	bg	

Ek het gereflekteer oor die bogenoemde onderwerpe en weer deur die transkripsie gelees. Die ooreenstemmende onderwerpe van die moeder en vader is in kategorieë ingedeel wat gevolglik as temas uitgelig is. Ek het 'n beskrywing daarvoor gesoek wat verteenwoordigend was van dit wat in die teks uitgestaan het.

Dit het daartoe gelei dat die volgende as finale temas geïdentifiseer is. Dit word volgens die moeder se onderhoud hiërargies voorgestel soos in Figuur 1:

- Begripbg
- Kenniske
- Netwerk.....ne
- Emosies (veral soos deur die moeder ervaar): bang, hartseer, alleen, skok, onrustig, opgewonde, kwaad, teleurgesteld, eensaam, depressie, bekommerdem
- Kommunikasieko
- Intervensiein
- Diagnose.....di
- Vriendevr
- Familiefa
- Geloofge

Die temas word vervolgens bespreek soos dit deur my binne die konteks van die onderhoud verstaan is.

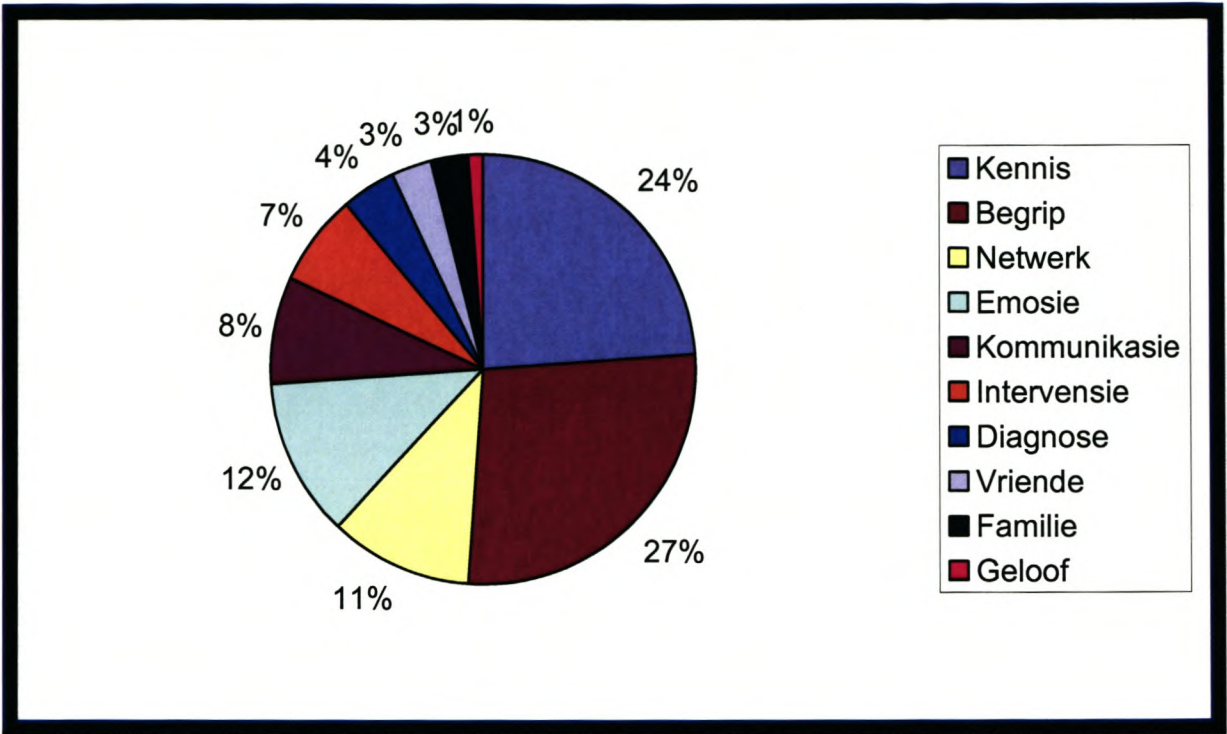
Begrip handel volgens Kritzinger, Labuschagne en Pienaar (1965:60) oor die vermoë om verstandelik saam te vat. In die onderhoud is die term begrip as kode

gebruik waar dit handel oor 'n gebrek aan begrip, die soeke na begrip, begrip/wanbegrip vir behoeftes vanuit al die sisteme wat by die huisgesin betrokke is. Dit sluit familie en vriende, professionele persone, onderwyspersoneel, hospitaalpersoneel, ensovoorts in.

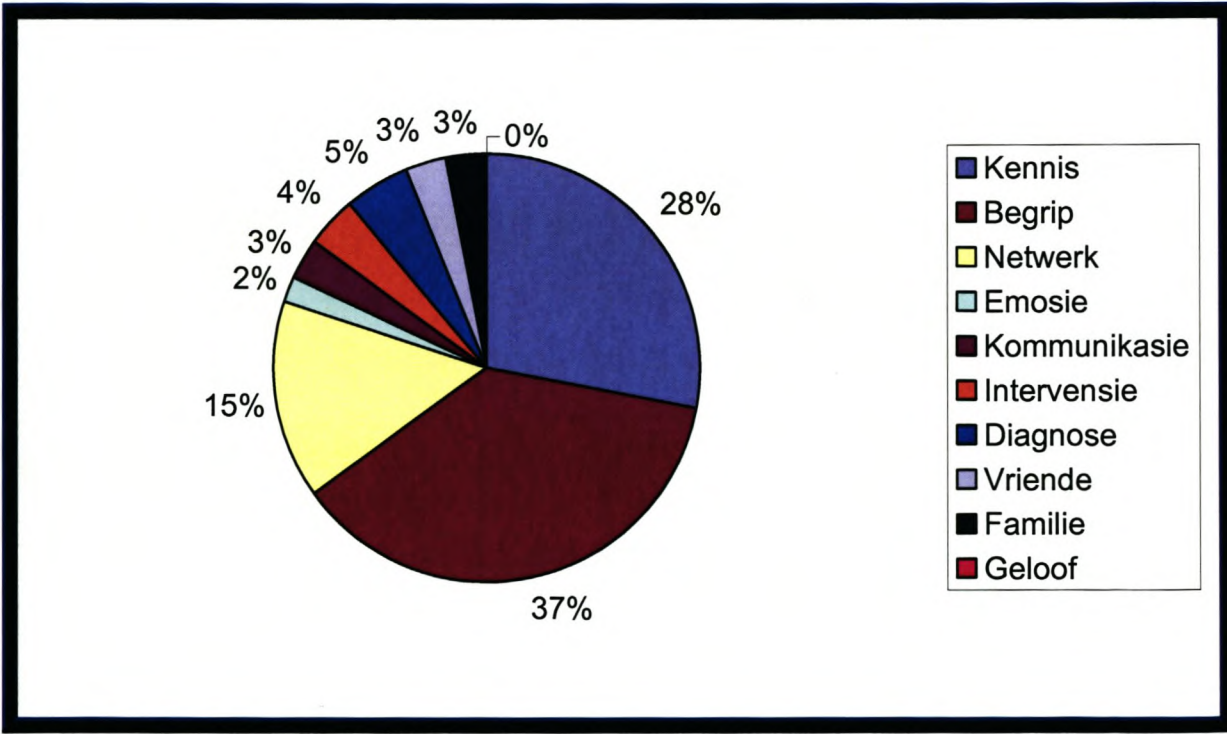
Die volgende tema, **diagnose**, is gebruik waar die diagnose of gebrek aan diagnose vir die ouers problematies of 'n bron van verligting was. **Emosies** is as tema gebruik om die belangrikheid daarvan in ondersteuning te beklemtoon. Dit is as oorkoepelende term gebruik vir emosies soos bang, eensaam, skok, opgewondenheid, onrustigheid, hartseer, depressief, kwaad en teleurgesteld. Ek het waargeneem dat die moeder veral emosioneel in haar response was en dit het 'n impak op die wyse waarop ondersteuning vir haar waardevol sal wees. **Familie en vriende** het beide as temas na vore gekom om die rol wat dit vir die betrokke ouerpaar gespeel het, aan te dui. Dit handel oor die ondersteuning en gebrek aan ondersteuning onder familie en vriende. **Geloof** is uitgelig alhoewel dit meer by die moeder as tema geïdentifiseer was. Die ouers het verskeie intervensievorme ondersoek om hul seun te ondersteun, daarom **intervensie** as tema. Die tema intervensies is aangedui wanneer dit wel tot ondersteuning en wanneer die intervensievorm misluk het. Die ouers, professionele persone, familie en vriende, onderwyspersoneel, en hospitaalpersoneel se gebrek aan kennis en die soeke daarna het gelei tot **kennis** as tema. Dié tema is ook gebruik wanneer kennis gelei het tot nuwe insigte en vordering. Die ouers het deur middel van **kommunikasie** 'n **netwerk** van persone as ondersteuningsbronne opgebou. Kommunikasie en netwerk is as aparte temas uitgelig, aangesien spesifieke woorde (kommunikasie) van professionele persone, familie en vriende, vir die moeder en vader ondersteunend was, óf juis nie ondersteunend was nie. Netwerk is gebruik waar dit handel oor ondersteuningsbronne soos hospitaalpersoneel, skole, die DS-ASD projek (universiteit), en ander professionele persone.

Na die kodering van die temas van ondersteuning het ek die somtotaal van die aantal response vir elke tema bereken, soos dit voorkom in die moeder en vader se onderhoude. Dit het daartoe gelei dat die response afsonderlik voorgestel kon word om sodoende die waarde van elke tema vir die moeder en vader afsonderlik te bepaal (Figuur 1 en 2).

Figuur 1: Temas volgens die moeder



Figuur 2: Temas volgens die vader



4.3.2.1 *Bespreking van Figuur 1 en 2*

Die onderskeie temas soos deur die onderhoud bepaal is, stem grootliks vir die moeder en vader ooreen.

- Dit is opvallend hoe belangrik die rol van begrip en kennis vir beide ouers as temas in ondersteuning is. Met *Frans* se geboorte het kennis rondom die Downsindroom diagnose gelei tot begrip en aanvaarding. Die feite was aanvanklik vir beide ouers belangrik, sowel as die feitelike oordrag van kennis aan familie en vriende om sodoende begrip te bewerkstellig.
- Die ouers het deurgaans uitgereik na ander en hul eie netwerk opgebou in hul soeke na antwoorde. Kommunikasie het hierin 'n belangrike rol gespeel, veral sekere individue se woorde van ondersteuning.
- Die diagnose van Outistiese Spektrum Stoornis was vir hulle as't ware 'n bron van verligting en 'n vorm van sekuriteit, al was dit moeilik om te aanvaar.
- Die ouers het spesialiste as negatief en positief ervaar. Dit blyk dat die ouers van mening was dat meeste spesialiste gebrekkige kennis, begrip en ondervinding van die dubbele diagnose het.
- Die toepassing van verskeie intervensievorme het sommige bygedra tot frustrasies en ander tot verligting. Sommige intervensievorme blyk om 'n groter impak op die gesin te hê, byvoorbeeld dieetaanpassings raak die hele gesin. Die gesin as geheel was ook by die Toegepaste Gedragsterapie betrek.
- Emosie is as tema uitgelig, aangesien dit veral by die moeder 'n belangrike tema in ondersteuning is. Emosionele behoeftes behoort erken te word en daar behoort geleentheid te wees vir 'n individu om sy/haar emosies te verbaliseer sonder om enige skuldgevoelens te openbaar.
- Vriende en familie is vir die ouers belangrike ondersteuningsbronne. Hul vriendekring het verander tydens die verloop van die projek, aangesien daar vriende was met 'n gebrek aan belangstelling, kennis en begrip vir hul situasie. Dit dui weer eens op die belangrikheid van kennis en begrip.
- Die moeder het aangedui dat geloof 'n bron van ondersteuning vir haar is.

- *Frans* se toekoms is vir die ouers 'n bron van bekommernis. Hulle is nie seker oor skoolplasings en moontlikhede vir volgende jaar nie, en dit hou weer verband met kennis en begrip. Die ouers is van mening dat inklusiewe onderwys nie 'n opsie vir hul seun is nie en dat hy nie in so 'n opset sal kan funksioneer nie. Hulle sou hom in 'n instansie wou sien waar hy gelukkig is en waar die beste aan sy behoeftes en struikelblokke tot leer voorsien kan word.

Die volgende tegnieke vir dataproduksie was: observasies, vorige verslae, en refleksies.

4.3.3 Veldnotas

Soos reeds in hoofstuk 3 genoem, het ek tydens my betrokkenheid as fasiliteerder by die gesin, notas van my observasies rakende die gesin se ondersteuningsbehoefte gemaak. Met die oorskryf van die observasies het my gedagtes spontaan die temas, soos in die onderhoude geïdentifiseer is, herroep (Bylae 3). Die data is weer deurgelees om seker te maak of dieselfde temas wel deur die observasies aangeraak is.

Die temas het grootliks met die temas wat in die onderhoudproses geïdentifiseer was, ooreengestem. Een nuwe tema wat hier uitgelig is, is **tyd**. Dit is deur middel van die tydperk van blootstelling wat die observasies gemaak kon word en ek het eers nadat ek vir 'n tydperk by die gesin betrokke was, die uitdagings "raakgesien". Dit het dus tyd geneem voor daar werklik begrip is. Die temas was soos volg:

- begrip
- diagnose
- emosies
- intervensie
- kennis
- kommunikasie
- netwerk
- tyd

Bogenoemde temas het dieselfde betekenis as die onderhoude (sien 4.3.2) se temas.

4.3.4 Vorige verslae

Frans was vir die afgelope 10 jaar by verskeie spesialiste om opinies, raad en intervensies te ondersoek. Uit die onderhoud is dit duidelik dat veral een verslag vir die ouers deurslaggewend was, naamlik die spesialis wat bereid was om 'n diagnose op skrif te stel. Die ouers het dit as 'n bron van verligting en as basis vir verdere ondersoek ervaar. Die onsekerheid wat met *Frans* se gedrag en taalagterstand gepaard gegaan het was vir die ouers moeiliker om te hanteer as die diagnose self.

Ek het die verslae deurgelees en daaroor gereflekteer in terme van die temas soos uit die onderhoude verkry is. Daar was wel vier temas wat ooreengestem het met dié wat uit die onderhoude geïdentifiseer was.

Temas wat uit die verslae voortgespruit het, is:

- begrip
- diagnose
- kennis
- netwerk

Frans se lewensloop word duidelik deur die verslae uitgebeeld (Bylae 4). Vanaf die eerste onsekerheid en twyfel wat bestaan het, sy sosialisering en vordering by die skool, spraak - en taalagterstande, ensovoorts. Dit dui alles op die ouers se soeke na kennis en begrip. Dit dui ook op die netwerk wat hulle opgebou het.

Die temas soos dit hierbo genoem is, het dieselfde betekenis as wat dit by die onderhoude in 4.3.2. gehad het.

4.3.5 Refleksies

Na afloop van die navorsingsprojek het ek geleentheid gehad om as reflektiewe praktisyn oor my betrokkenheid by die projek te reflekteer. Ek was 'n deelnemer aan 'n studie oor fasiliteerders se ervaring tydens die uitvoer van die DS-ASD projek (Van Wyk, 2003) en sluit dit ook as refleksie in (Bylae 5).

Die geleentheid om met 'n kind met Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te werk, het my laat reflekteer oor my eie vooroordele en persepsies van gestremdheid binne 'n gesin.	di bg
Voor die afloop van die projek het ek net geringe kontak gehad met gestremdheid o.a. outisme. My deelname aan die projek was nodig om my oë oop te maak vir die mens agter die gestremdheid.	ke bg di in bg
Ek was oorweldig deur die impak van gestremdheid op alle fasette van die gesin se lewe. Die vriendekring wat dit begryp en aanvaar, óf nie kan nie; familie se vooroordele en begrip; dokters-/ tandartsafsprake wat slegs met goeie beplanning suksesvol verloop; spesialiste se wanbegrip, onkunde en takteloosheid; gesinsuitstappies wat beplanning verg en nie 'n spontane vorm van ontspanning is nie; ouers se beperkte tyd vir sosialisering; die gemeenskap se ondraaglikheid steeds teenoor gestremdheid. Ek was net 'n jaar lank betrokke by die gesin, en besef dat hulle as gesin hul lewe lank betrokke gaan wees: 'n leeftyd waarin hulle hanteringsvaardighede aanleer, en begrip en aanvaarding ontwikkel om hulle te dra op hul pad vorentoe.	em bg vr bg fa ne ne ne ke bg bg bg bg di bg bg bg
Ek het gereflekteer oor my eie opleiding as opvoedkundige sielkundige en my rol in die hantering van 'n gesin soos hierdie. Ek het besef dat dit 'n gespesialiseerde veld is en dat ek as student nooit die ervaring of werklike begrip sou hê, indien ek nie deel van die projek was nie. Vir my was dit waardevol om die sielkundige se rol as lewenslange leerder so te ervaar en te besef hoe baie daar is om te leer. Ek het ontdek dat ouers as primêre versorgers dikwels meer kennis en begrip vir hul kind het as wat akademiese kennis my leer.	ke ke ke bg ke bg in bg bg ke ke bg ke bg
Ek het as fasiliteerder bewus geword van ware onvoorwaardelike aanvaarding, van 'n onselfsugtige "gee" van jouself, selfmotivering, en 'n liefde sonder enige voorwaardes en perke.	bg bg bg

Temas soos geïdentifiseer uit die refleksie oor my betrokkenheid by die projek:

- begrip
- kennis
- netwerk
- diagnose
- emosie
- intervensie
- familie
- vriende

My daaglikse betrokkenheid by die gesin het vir my 'n begrip gegee van die uitdagings wat die dubbele diagnose stel. Ek het deur middel van opleiding oor die diagnose en die beginsels van gedragsterapie kennis opgedoen, wat my 'n beter begrip van *Frans* se gedrag gegee het, asook hoe om dit in die gesin te hanteer. As fasiliteerder het ek bewus geraak van die emosionele uitdagings wat hierdie diagnose aan elke gesinslid stel, en die sterk behoefte aan ondersteuning wat die ouers deur middel van professionele netwerke, vriende en familie hanteer.

Dié temas het dieselfde betekenis as die temas wat by die onderhoude (sien 4.3.2) geïdentifiseer is.

4.4 OPSOMMING VAN TEMAS

Nadat al die temas deur middel van die verskillende tegnieke van dataproduksie uitgelig is, het ek ondersoek ingestel na watter temas herhalend voorkom. Dit het geblyk dat netwerk, diagnose, kennis en begrip die onderskeie belangrikste temas van ondersteuning vir die ouerpaar was. Die interpretasies van die ouers se behoeftes was wel my eie aannames daarvan. Connole (1990:20) verduidelik dat die interpretivistiese raamwerk ruimte laat hiervoor deur klem te plaas op die proses van verstaan en om mense se gevoelens en ervarings te beskryf en te interpreteer.

Dit blyk dat die ouers hul gesin se behoeftes op die hart dra, maar dat die seun se gestremdheid 'n groot impak op hul lewe gehad het en steeds het. Hul soeke na inligting en kennis was vir hulle 'n stryd totdat die diagnose van Outistiese Spektrum Stooris vir hulle betekenis gegee het. Daarna het hulle soeke na inligting en kennis 'n oorlewingstrategie geword. Elke brokkie inligting en elkeen wat betrokke geraak het, het 'n anker geword. 'Daarom was dit vir ons, as fasiliteerders van *Frans*, soms moeilik om grense te behou. Die rol van fasiliteerder vir *Frans* het by tye verander na

die rol van anker vir die gesin. Dit het my laat beseef hoe groot hul behoefte aan begrip was, aangesien hul vriende en familie nie noodwendig begrip getoon het vir die hoeveelheid tyd en energie wat die ouers aan die projek spandeer het nie, en ook nie die beginsels van die intervensieprogram begryp het nie. Dit het my ook laat wonder oor elke gesinslid se individuele behoefte aan, veral, emosionele ondersteuning. Die moeder het, soos reeds vermeld, waarskynlik 'n groter behoefte aan emosionele ondersteuning.

Dit was opvallend hoe gemaklik die ouerpaar in hul verhouding kon kommunikeer en gevoelens deel. Dit het daartoe gelei dat hulle as ondersteuningsbronne vir mekaar kon optree en saamwerk aan hul gesin se behoeftes. Hulle openbaar die nodige begrip vir individuele verskille in die hantering van 'n krisis. Die ouerpaar het alle geleenthede aangegryp om as gesin met *Frans* se gestremdheid te kan saamleef.

Vriende wat deel was van hul aanvanklike ondersteuningsnetwerk, het nie die nodige begrip en ondersteuning vir die intervensieprogram getoon nie, en dit het 'n groot invloed op hul ervaring van ondersteuning gehad. Die intervensieprogram het baie van hul tyd in beslag geneem en het selfs 'n impak op die sib gehad. Dit het daartoe gelei dat hul vriendekring, voor en na die intervensieprogram, verskil het. Die ouers het dus nodig gehad om hul sosiale ondersteuningsnetwerk van voor af op te bou.

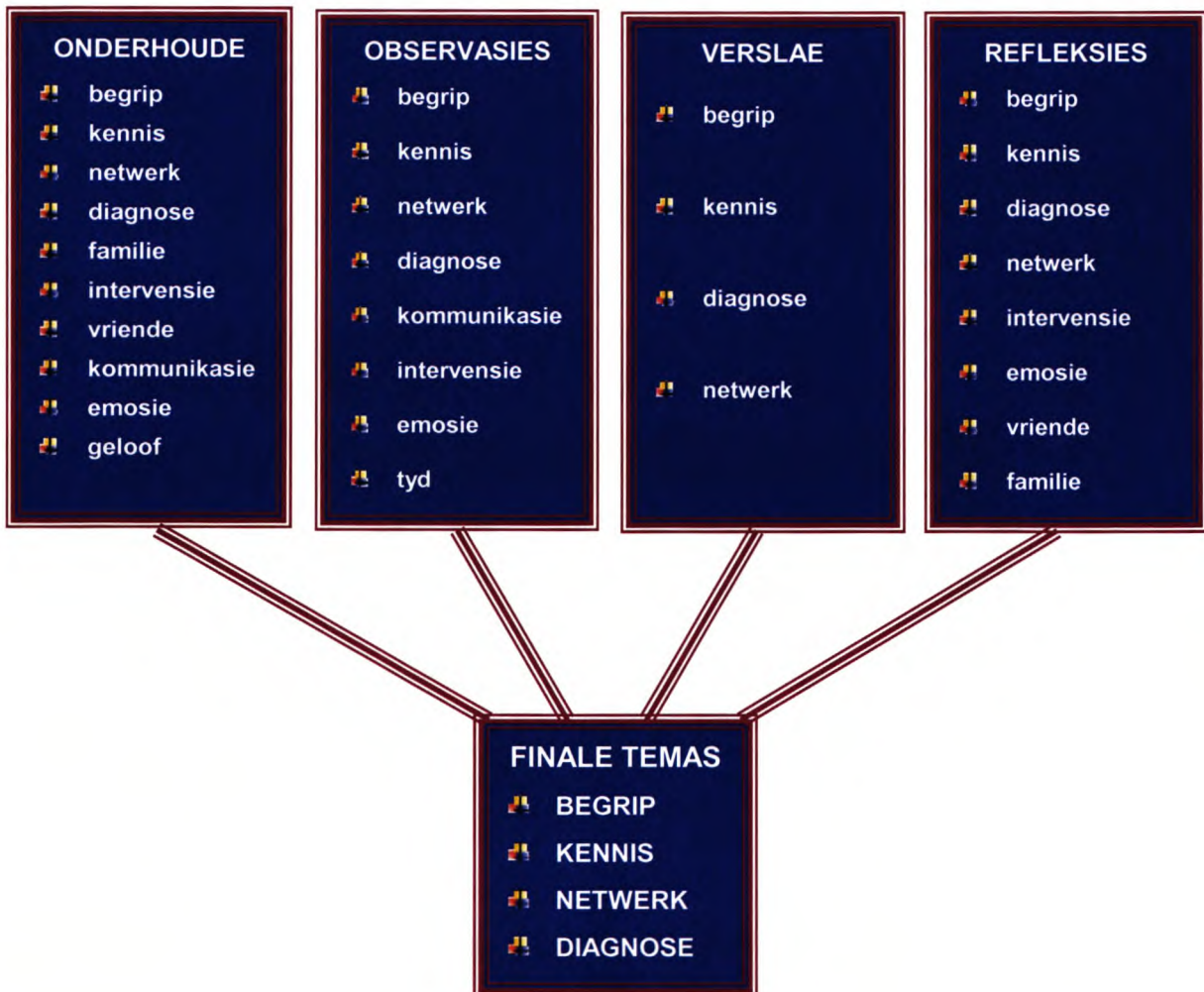
Aangesien die ouers vanaf *Frans* se geboorte bereid was om hul onsekerhede en frustrasies rondom *Frans* se ontwikkeling met ander te deel, het hul 'n groot netwerk van kundiges opgebou. Sommige professionele persone was vir hulle 'n negatiewe ervaring weens gebrekkige kennis en begrip, aangesien die dubbele diagnose nie geredelik aanvaar word nie. Begrip het volgens die ouers ontbreek in die wyse waarop sommige professionele persone hulle as ouers en vir *Frans* hanteer het. Daar was wel netwerke van professionele persone wat vandag nog vir hulle bronne van ondersteuning is.

Dit is interessant dat beide die moeder en die vader van mening was dat daar wel tydens die intervensieprogram en steeds in hul ondersteuningsbehoefte voorsien is. Die kennis wat hulle omtrent die intervensieprogram opgedoen het, het hulle bemaatig om self die nodige ondersteuning aan hul seun te bied rondom sy individuele behoeftes. Tans is hul grootste kommer skoolplasing vir volgende jaar.

Dit verg weereens dat "nuwe" netwerke opgebou word en "nuwe" kennis nodig is oor wat die beste opsie vir *Frans* sal wees.

Dit blyk dat die vier finale ondersteuningsbehoefte: diagnose, netwerk, kennis en begrip, op 'n bepaalde wyse 'n verband met mekaar het. Die ouers se frustrasie en onsekerheid oor *Frans* se toestand het gelei tot die opbou van 'n netwerk van kundiges, die uiteindelijke diagnose; en die kennis wat hulle daarna opgedoen het, het gelei tot beter begrip vir hul seun en die bemagtiging van hulle as ouers van 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis. Die temas kan as volg voorgestel word (Figuur 3) en word in hoofstuk 5 verder bespreek.

Figuur 3: Die identifisering van temas



4.5 REFLEKSIE

In hierdie hoofstuk is die belewenisse van die ouers rondom ondersteuning bespreek. Ek het die beskikbare data hersien om die temas soos dit uitgelig is, aan te dui. Ek het gepoog om my data-analise in verband te bring met die beginsels van die interpretivistiese paradigma soos in hoofstuk 3 bespreek is. Die data is vanuit my eie persoonlike raamwerk en vanuit my rol as fasiliteerder in die huisgesin geïnterpreteer. Dit blyk uit hierdie hoofstuk dat die vier finale ondersteuningsbehoeftes van die ouers, die volgende is: begrip, kennis, netwerk en diagnose. Dié temas word in die volgende hoofstuk bespreek.

HOOFSTUK 5

BESPREKING VAN BEVINDINGS

5.1 INLEIDING

Die studie het gefokus op ouers se belewenisse van ondersteuningsbehoefte rakende hul seun met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD). Die seun was deel van 'n navorsingsprojek wat deur die Departement Opvoedkundige Sielkunde aan die Universiteit van Stellenbosch geïnisieer was. Die projek het ten doel gehad om die effek van Toegepaste Gedragsterapie (*Applied Behaviour Analysis - ABA*) op die funksionering van 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te ondersoek. Die projek het 'n effek op die funksionering en aktiwiteite van die betrokke gesinne gehad en die vraag het ontstaan oor wat die behoeftes aan ondersteuning van so 'n ouerpaar sou wees.

Die spesifieke doel van hierdie studie was dus om insig en begrip te verkry in die belewenisse van ouers rondom hul ondersteuningsbehoefte vir hulle as gesin van 'n seun met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD).

In hierdie hoofstuk word die implikasies van die navorsingsbevindinge weergegee en die bevindinge na aanleiding van die doelwitte van hierdie studie (sien 3.2.1) bespreek. Die beperkings van die studie sal uitgelig word, asook voorstelle vir verdere navorsing. Elke hoofstuk word vervolgens kortliks bespreek.

5.2 OPSOMMING VAN DIE ONDERSKEIE HOOFSTUKKE

Hoofstuk Een voorsien 'n breë agtergrond vir die motivering vir hierdie studie. My betrokkenheid, as Opvoedkundige Sielkundestudent, by hierdie studie het my die geleentheid gebied om 'n fasiliteerder van 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te wees. Ek is ook blootgestel aan die beginsels onderliggend aan gedragsterapie. Dié tydperk as fasiliteerder het my bewus gemaak van die impak, persepsies en belewenisse van ouers en gesinne van 'n kind met 'n

gestremdheid. Ek het my dubbele rol as fasiliteerder en navorser binne die spesifieke konteks verduidelik. Die navorsingsprobleem is verduidelik en konsepte is omskryf. 'n Verdere fokus van die hoofstuk was om inligting rakende die metodologiese raamwerk te voorsien. Die interpretivistiese raamwerk is kortliks as riglyn bespreek om te poog om ouers se belewenisse rondom ondersteuningsbehoefte te begryp. Dié raamwerk fokus veral op die belewenisse in konteks soos deur die deelnemers ervaar, en daarom was dit volgens my die mees gepaste raamwerk. Die interpretivistiese raamwerk maak ook voorsiening vir subjektiewe interpretasies van data en neem die navorser se eie agtergrond, ondervinding en wêreldsiening rondom die interpretasies in ag.

In **Hoofstuk Twee** is die relevante konsepte en literatuur vir hierdie studie ondersoek. Ek het die twee stoornisse, Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis, eerstens afsonderlik bespreek, aangesien daar relatief min inligting oor die dubbele diagnose bestaan. Dit is bespreek aan die hand van agtergrondinligting, die etiologie, kliniese tekens en ondersteuning.

Vervolgens is navorsing oor die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum stoornis (DS-ASD) bespreek, deur ook te verwys na agtergrondinligting, moontlike oorsake, kliniese tekens, en prognose en behandeling. Dié diagnose is dikwels moeilik om te maak, onder andere, omdat daar sekere idees rondom 'n "Downsindroom persoonlikheid" bestaan wat nie met outisme in verband gebring kan word nie. Dit blyk dat die Outistiese Spektrum Stoornis-diagnose as die primêre diagnose beskou word en dus die vorm van intervensie bepaal. Vroeë intervensie is as belangrike ondersteuningstrategie aangedui om die beste moontlike opsies te kan oorweeg. Ek het Toepaste Gedragsterapie (ABA) en dieetaanpassings kortliks as ondersteuningstrategieë bespreek, aangesien dit die vorms van behandeling is wat die gesin tydens die uitvoer van die projek onderneem het.

Ek het die effek van 'n kind met 'n gestremdheid op die gesin ondersoek, asook hul persepsies en belewing van gestremdheid. Die impak van 'n kind met 'n gestremdheid kan positief en negatief ervaar word, afhangende van die gesin se vermoë om aan te pas (*resilience*) en die bronne van ondersteuning tot hulle beskikking. Ondersteuning is bespreek in die vorm van formele (opvoedkundige

sielkundige se rol) en informele (sosiale) ondersteuning aan gesinne, en dit het geblyk dat elke gesin se behoeftes individueel benader behoort te word.

Hoofstuk drie het gefokus op die metodologiese raamwerk van hierdie studie. Ek het verwys na die kwalitatiewe gevallestudie-metode om die ouers se behoeftes te ondersoek. Die konteks van die gesin is deur middel van die seun se ontwikkelingsgeskiedenis geskets. 'n Verskeidenheid tegnieke is in dataproduksie gebruik, soos byvoorbeeld onderhoude, observasies, vorige verslae en persoonlike refleksies. Ek het aangedui hoe die data geverifieer is om aan die kriteria van interne geldigheid, betroubaarheid en uiteindelik vertroubaarheid (*trustworthiness*) te voldoen. Laastens is etiese kwessies rondom hierdie studie bespreek.

In **Hoofstuk Vier** is die data, soos deur die kwalitatiewe gevallestudie geproduseer en geanaliseer. Die konteks van die projek is bespreek om agtergrond vir die interpretasies van die data te voorsien. 'n Verskeidenheid temas het na vore gekom waarvan die hooftemas: netwerk, diagnose, kennis en begrip is. Ek het aangedui hoe hierdie temas geïnterpreteer kan word na aanleiding van die literatuuroorsig in hoofstuk 2.

5.3 INTERPRETASIE VAN BEVINDINGS EN IMPLIKASIES

In hierdie studie is insig in 'n vader en moeder se belewing van afsonderlike en gesamentlike behoeftes aan ondersteuning verkry. Die studie hou verband met resultate uit vorige studies (Singer, 2002; Carpenter, 2000), rakende die effek van 'n kind met 'n gestremdheid op die gesinslewe, en die ouers se behoefte aan ondersteuning.

Dit was duidelik dat die moeder en vader se ondersteuningsbehoeftes grootliks ooreengestem het (sien hoofstuk 4) en dat die seun se gestremdheid alle sisteme waarin die huisgesin funksioneer soos deur Hallahan en Kauffman (1991:449) aangedui is, beïnvloed het.

Die vader en moeder se behoefte aan ondersteuning was volgens die onderhoud (bylae 2B) groter voor die aanvang van die DS/ASD-projek. Hulle het sedert hul seun se geboorte na antwoorde gesoek en het die addisionele **diagnose**, Outistiese

Spektrum Stoornis, as uitkoms beskou. Deur hul betrokkenheid by die DS/ASD-projek, het die ouers **kennis** rondom die dubbele diagnose opgedoen en hanteringsvaardighede aangeleer. Die ouers en die sib het deel gevorm van die intervensieprogram en is daardeur bemagtig. Alhoewel hul daaglikse betrokkenheid hulle bemagtig het, het dit ook veroorsaak dat hulle minder tyd aan hul sosiale ondersteuningsbronne, naamlik lede uit die ouers se sosiale konteks (Bost, 2002:2), kon bestee. Dit het vereis dat die sosiale ondersteuningsbronne ook kennis opdoen om tot beter **begrip** te lei. Dit was egter problematies, aangesien die ouers van mening was dat hul vriende en familie nie werklik belangstelling getoon het nie.

Carpenter (2002:153) is, soos reeds genoem, van mening dat die grootste ondersteuningsbehoefte wat ouers ervaar **kennis** (inligting) is. Dié behoefte aan kennis mag verander deur die lewensiklus en is verskillend vir elke individu. Kennis is onder andere in hierdie studie as hooftema uitgelig en het tot **begrip** gelei vir almal betrokke by die gesin.

Die gesin het wel die vermoë gehad om by hul omstandighede aan te pas. Hul kommunikasievaardighede en die vermoë om **netwerke** op te bou hou volgens Hayes (1996:383) verband met aanpasbaarheid (*resilience*). Die opbou van netwerke voorsien die gesin van 'n wye verskeidenheid moontlike bronne van ondersteuning soos hulle dit in die toekoms mag nodig kry.

Die moeder, vader, en sibbe se individuele behoeftes behoort aandag te geniet, aangesien hul **belewenis van gestremdheid** en **hul vermoë om aan te pas by spanningsvolle gebeure** (*resilience*) mag verskil. Die geleentheid om van emosies en frustrasies ontslae te raak, blyk waardevol te wees vir individue in die gesin.

Hierdie studie het die belangrike rol van die opvoedkundige sielkundige, vir my persoonlik, beklemtoon (sien 1.2). Die rol veronderstel dat die opvoedkundige sielkundige oor die nodige kennis beskik om 'n **diagnose** te kan maak, indien dit vir die ouers belangrik is. In die meeste gevalle gee 'n diagnose wel vir die ouers hoop en 'n uitkoms in die onsekerheid wat ervaar word. Die belangrikheid van **vroeë intervensie** word deur Carpenter (2000:140) verduidelik, maar is slegs moontlik, indien daar sekerheid oor die toestand of diagnose bestaan. Die rol sluit verder in om, soos deur Engelbrecht en Green (2001:23) genoem, as **voorspraak of**

konsultant vir die gesin op te tree. In hierdie gesin se geval sou dit beteken dat ek inligting aan hulle verskaf rondom die ontwikkelingsstadia waarin die seun en die sib is, en die behoeftes wat daarmee gepaard gaan. Hiermee saam is inligting omtrent skoolplasing vir volgende jaar tans vir hulle relevant. Dit sou ook my plig wees om die ouers by te staan om 'n **netwerk** van professionele persone op te bou en hulle in kontak met ander gesinne met dieselfde ervarings te bring.

Dit is belangrik dat die impak van gestremdheid op 'n gesin en die gepaardgaande ondersteuning, as **lewenslank** beskou moet word (Carpenter, 2000:140). Dit behels herhalende, onvoorspelbare uitdagings. Dit is duidelik uit die gesin se belewenis van ondersteuning dat hulle wel van mening was dat daar veral aan die begin ondersteuning gebied is rakende die Downsindroom-diagnose. Daarna was hulle egter alleen in hul soeke na antwoorde. Carpenter (2000:140) verduidelik hoe belangrik dit is dat professionele persone nie net die gestremdheid of diagnose in aanmerking neem vir ondersteuning nie:

They (parents) are not interested in being converted to particular educational ideologies or medical or therapeutic doctrines, but desire recognition of the individuality of their children and the uniqueness of their families.

In my opinie was dit waardevol om te beseef dat gesinne tog aanpasbaar is en dat gestremdheid in 'n gesin nie noodwendig negatiewe gevolge vir die gesin inhou nie. Die mate waarin hulle aanpasbaar is (*resilience*) mag dus hul lewensreis vergemaklik. Die vader het ondersteuning gedurende die onderhoud soos volg beskryf:

Ek dink ondersteuning is soos 'n "puzzle" - dit is 'n klomp mense wat inmekaar steek. Dit is soos 'n petrolstasie - jy het nie elke dag een nodig nie, maar hy moet daar wees as jy hom nodig het. Dit behels om iemand te hê waarna jy kan gaan en wat vir jou gebalanseerd sal kan antwoord. 'n Mens moet ook die weg sien om so iemand te vertrou.

Tabel 4.3: Moontlike riglyne in die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers van 'n kind met Downsindroom en Outistiese spektrum stoornis

- 'n Diagnose mag as uitkoms of anker in 'n soeke na antwoorde beskou word. Dit is dus belangrik dat opvoedkundige sielkundiges oor die nodige kennis beskik.
- Die voorsiening van inligting oor die diagnose DS/ASD en gepaardgaande hanteringsstrategieë vir die ouers.
- Ouers se sosiale ondersteuningsbronne behoort ingelig te word om sodoende begrip te bewerkstellig, wat moontlik sal lei tot ondersteuning.
- Ouers se kommunikasievaardighede en die vermoë om netwerke op te bou behoort ontwikkel te word.
- 'n Gesin se aanpassingsvermoë (*resilience*) lei tot 'n beter hantering van spanningsvolle gebeure.
- Vroeë intervensie word uitgelig, maar lewenslange ondersteuning word beklemtoon.
- Die opvoedkundige sielkundige behoort as konsultant en medewerker vir die gesin op te tree, veral in die opbou van 'n netwerk van formele ondersteuning. Dit bemagtig die gesin.

5.4 BEPERKINGS VAN HIERDIE STUDIE

Die bevindings soos deur 'n kwalitatiewe gevallestudie verkry is, kan nie breed veralgemeen word nie. Dit kan wel waardevolle insig in die belewenisse van ouers rondom behoeftes aan ondersteuning, rakende 'n kind met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis verskaf. Ondersteuning behoort in elke gesinsintervensie individueel benader te word om aan elkeen se besondere belewenisse aandag te gee. Dit is eers dan dat daar werklik gepoog kan word om

aan ondersteuningsbehoefte te voldoen. 'n Groot skaalse navorsingsprojek behoort meer inligting rondom 'n individuele benadering tot ondersteuning te bied.

Gedurende die uitvoer van hierdie studie was netwerk, diagnose, begrip en kennis die hoof temas in ondersteuning vir die gesin, maar dit mag verander soos wat die gesin en die betrokke individue deur verskeie ontwikkelingsstadia beweeg.

'n Groot deel van die data, veldnotas en refleksies, is geproduseer gedurende die uitvoer van 'n projek om die effektiwiteit van Toegepaste Gedragsterapie (ABA) as intervensie vir kinders met Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis te bepaal. Die projek het groot uitdagings aan die gesin gestel en het moontlik, weens my daaglikse betrokkenheid, my belewenis van hulle behoeftes gekleur.

Daar was redelik min inligting oor die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS-ASD) beskikbaar, en geen inligting rakende die ondersteuning aan ouers met so 'n kind nie. Dit kan wees dat dokumentasie van die dubbele diagnose skaars is, of dat die dubbele diagnose nie as diagnose erken en aanvaar word nie. In hoofstuk 2 is 'n aantal hindernisse genoem wat moontlik hierby kon bydra (sien 2.4.3). Die literatuurstudie het wel riglyne rondom ondersteuning verskaf, maar dit is slegs in die algemeen.

5.5 VOORSTELLE VIR VERDERE NAVORSING

Aangesien hierdie steekproef beperk was, word verdere navorsing ten opsigte van die belewenis en behoeftes van ouers met 'n kind met 'n gestremdheid benodig. Behoeftes mag ook verskil ten opsigte van ouers met kinders met verskillende gestremdhede. Verdere studies word ook benodig ten opsigte van die spesifieke behoeftes van ouers met 'n kind met die dubbele diagnose van Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis.

5.6 REFLEKSIE

Hierdie studie het daartoe gelei dat die ouers se belewenis van hul ondersteuningsbehoefte geïdentifiseer kon word en as riglyne in die ontwikkeling van 'n ondersteuningsprogram vir ouers aangewend kan word. Dit blyk dat dit vir die

ouers waardevol was om 'n netwerk van professionele persone op te bou waarop hulle kon steun vir inligting en kennis. Deur 'n netwerk oor 'n aantal jare op te bou, het die ouers gedurig kans gehad om uiting te gee aan hul onsekerhede en frustrasies. Die netwerk het uiteindelik daartoe gelei dat 'n diagnose verkry is en die ouers het dit as bron van verligting beskou. Dit het vir hulle 'n basis gegee waarvandaan meer gefokusde navorsing rakende inligting gedoen kan word om hul kennis uit te brei. Hoe meer kennis die ouerpaar en diegene in hul informele ondersteuningsnetwerk opgedoen het, hoe meer het dit tot begrip vir hul kind en hul eie situasie gelei.

In die ondersteuning van 'n gesin kan individuele behoeftes dikwels oorgesien word. Die ouers het dus, behalwe vir die kind met 'n gestremdheid, begrip nodig vir hul eie emosionele toestand, asook in die hantering van die sib.

As Opvoedkundige Sielkundestudent en navorser betrokke by hierdie projek, het ek nodig gehad om my eie vooroordele rakende gestremdheid en gesinne te konfronteer. My betrokkenheid by die projek het intensiewe werk en motivering behels. Ek het deur die proses die geleentheid gehad om te reflekteer oor persoonlike sterk punte en leemtes. My dubbele rol in die gesin het dit by tye moeilik gemaak om grense te behou, maar dit was vir my 'n waardevolle geleentheid om my professionele vaardighede te ontwikkel.

Ek het deur die ondervinding baie geleer oor wat dit beteken om onvoorwaardelik lief te hê, om te gee, en om die lewe terdeë te geniet. Dit was vir my 'n spesiale tyd van groei in my lewe, en ek wil die huisgesin bedank daarvoor.

BRONNELYS

- Aarons, M. & Gittens, T. 1999. **The Handbook of Autism: A guide for Parents and Professionals**. London: Routledge.
- Babbie, E. & Mouton, J. 2001. **The Practice of Social Research**. South Africa: Oxford University Press.
- Babbie, E. 1992. **The Practice of Social Research**. California: Wadsworth Publishing Company.
- Barker, P. 1998. **Basic Family Therapy**. UK: Blackwell Science.
- Barlow, D. & Durand, V. 1999. **Abnormal Psychology: An Integrative Approach**. VSA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Berger, K.S. 2000. **The Developing Person Through the Life Span** (5th Edition). New York: Worth Publishers.
- Bird, G. & Buckley, S. 1994. **Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome**. London: Down's Syndrome Association.
- Bost, K.K., Cox, M.J., Burchinal, M.R. & Payne, C. 2002. Structural and supportive changes in couples' family and friendship networks across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and Family*, 64(2):1-10.
- Bower, A.M. & Hayes, A. 1998. Mothering in families with and without a child with disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3):313-322.
- Bregman, J. & Volkmar, F. 1988. Case study: Autistic social dysfunction and Down Syndrome. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27:440-441.
- Bristol, M.M. 1984. Family resources and successful adaptation to autistic children. In: Schopler, E. & Mesibov, G.B. **The Effects of Autism on the Family**. New York: Plenum Press.
- Bronfenbrenner, U. 1986. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22:723-742.

- Burgess, R. 1989. **The Ethics of Educational Research**. New York: The Falmer Press.
- Campbell, M., Schopler, E., Cuerva, J.E. & Hallin, A. 1996. Treatment of autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(2):134-143.
- Cantwell, D.P. & Baker, L. 1984. Research concerning families of children with autism. In: Schopler, E. & Mesibov, G.B. **The Effects of Autism on the Family**. New York: Plenum Press.
- Capone, G.T. 1999. Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder: A Look at what we know. *Disability Solutions*, 3(5/6):8-15.
- Carpenter, B. 2000. Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27(3):135-143.
- Clarke, A.D.B. & Clarke, A.M. 1996. The historical context. In: Stratford, B. & Gunn, P. **New Approaches to Down Syndrome**. London: Cassell.
- Coleman, M. & Ganong, L. 2002. Resilience and families. *Family Relations*, 51(2):1-3.
- Copeland, A.P. & White, K.M. 1991. **Studying Families**. London: SAGE Publications.
- Creswell, J.W. 1994. **Research Design. Qualitative and Quantitative Approaches**. London: SAGE Publications.
- Cunningham, C. 1996. **Understanding Down Syndrome: An Introduction For Parents**. VSA: Brookline Books.
- Cuskelly, M., Chant, D. & Hayes, A. 1998. Behaviour problems in the siblings of children with Down Syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3):295-309.
- Dansec, E.R. 1997. Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(1):41-51.

- Denscombe, M. 2002. **Ground Rules for Good Research: A 10 Point Guide For Social Researchers**. Buckingham: Open University Press.
- Donald, D., Lazarus, S. & Lolwana, P. 1997. **Educational Psychology in Social Context. Challenges of Developmental Social Issues and Special Needs in South Africa**. Cape Town: Oxford University Press.
- DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 1994. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Durrheim, K. & Wassenaar, D. 1999. Putting design into practice: Writing and evaluating research proposals. In: Terre Blanche, M. & Durrheim, K. (red) **Research in Practice: Applied Methods for the Social Sciences**. Cape Town: University of Cape Town Press.
- Engelbrecht, P. & Green, L. 2001. **Promoting Learner Development: Preventing and Working with Barriers to Learning**. Pretoria: Van Schaik.
- Ferguson, P.M. 2002. A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3):124-130.
- Fidler, D.J., Hodapp, R.M. & Dykens, E.M. 2002. Behavioural phenotypes and special education: Parent report of educational issues for children with Down Syndrome, Prader-Willi Syndrome and Williams Syndrome. *The Journal of Special Education*, 36(2):80-88.
- Flick, U. 1998. **An Introduction to Qualitative Research**. London: SAGE Publications.
- Ghaziuddin, M. 2000. Autism in Down's Syndrome: A family history study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5):562-566.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L. & Ghaziuddin, N. 1992. Autism in Down's Syndrome: Presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36:449-456.
- Gilberg, C. & Coleman, M. 2000. **The Biology of Autistic Syndromes**. London: Cambridge University Press.

- Gilgun, J.F., Daly, K. & Handel, G. 1992. **Qualitative Methods in Family Research**. London: SAGE Publications.
- Goldberg, M.J. 1997. A new definition of Autism. *File://F:\REACH CLINIC\Studies & Research\Basic Info 1.html*.
- Green, G. 1996. Early behavioural intervention for Autism. What does research tell us. In: Maurice, C. **Behavioral Intervention for Young Children With Autism. A Manual for Parents and Professionals**. VSA: Pro-ed Publishers.
- Hallahan, D.P. & Kauffman, J.M. 1991. **Exceptional Children: Introduction to Special Education**. London: Prentice-Hall.
- Harris, S.L. & Weiss, M.J. 1998. **Topics in Autism. Right From the Start. Behavioral Intervention For Young Children With Autism. A Guide For Parents and Professionals**. VSA: Woodbine House Inc.
- Hassold, T.J. & Patterson, D. 1999. **Down Syndrome: A Promising Future, Together**. New York: Wiley-Liss.
- Hayes, A. 1996. Family life in community context. In: Stratford, B. & Gunn, P. **New Approaches to Down Syndrome**. London: Cassell.
- Hollway, W. & Jefferson, T. 2000. **Doing Qualitative Research Differently**. London: SAGE Publications.
- Holstein, J.A. 1995. **The Active Interview**. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Howlin, P. & Rutter, M. 1989. **Treatment of Autistic Children**. Chichester: John Wiley & Sons.
- Howlin, P., Wing, L. & Gould, J. 1995. The recognition of autism in children with Down Syndrome: Implications for intervention and some speculations about pathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37:406-414.
- Huysamen, G.K. 1993. **Metodologie vir die Sosiale en Gedragwetenskappe**. Bloemfontein: Southern Boekuitgewers Bpk.
- Janesick, V. 1998. **"Stretching" Exercises for Qualitative Researchers**. London: SAGE Publications.

- Janzen, J. 1996. **Understanding the Nature of Autism: A Practical Guide**. VSA: Therapy Skill Builders.
- Jones, A. 1992. Writing feminist educational research: "Am I in the text?" In: Middleton, S. & Jones, A. (Eds). **Women and Education**. Wellington: Bridget Williams Books.
- Jordan, R. 2001. **Autism With Severe Learning Difficulties**. London: Souvenir Press (E&A) Ltd.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. 2001. Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 31(4):399-410.
- Kasari, C., Freeman, S.F.N., Bauminger, N. & Alkin, M.C. 1999. Parental perspectives on inclusion: Effects of autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4):297-305.
- Kent, L., Evans, J., Paul, M. & Sharp, M. 1999. Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41:153-158.
- Le Guin, U. 1998. **Steering the Craft: Exercises and Discussions on Story Writing for the Lone Navigator or the Mutinous Crew**. Portland, Oregon: The Eighth Mountain Press.
- Levant, R.F. 1984. **Family Therapy**. New Jersey: Prentice Hall, Inc.
- Ligthart, R. 2002. The lived experiences of a sibling during the implementation of an Applied Behaviour Analysis intervention program: A case study. Stellenbosch: University of Stellenbosch (Meestersgraad thesis).
- Louw, D.A. 1990. **Menslike Ontwikkeling**. Pretoria: HAUM-tersiër.
- Lovaas, O.I. & Smith, T. 1989. A comprehensive behavioral theory of autistic children: Paradigm for research and treatment. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 20(1):17-29.
- Lovaas, O.I. 1987. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55:3-9.

- Loveland, K.A. & Kelley, M.L. 1988. Development of adaptive behaviour in adolescents and young adults with autism and Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 93(1):84-92.
- Maluccio, A.N., Pine, B.A. & Tracy, E.M. 2002. **Social Work Practice With Families and Children**. New York: Columbia University Press.
- Martin, G. & Pear, J. 1999. **Behavior Modification: What It Is and How To Do It**. New Jersey: Prentice-Hall.
- Mash, E. & Wolfe, D. 1999. **Abnormal Child Psychology**. VSA: Watsworth Publishing Company.
- Maureen, A. & Gittens, T. 1999. **The Handbook of Autism: A Guide For Parents and Professionals**. London: Routledge.
- Maurice, C. 1993. **Let Me Hear Your Voice**. New York: Knopf.
- Merriam, S.B. 1998. **Qualitative Research and Case Study Applications in Education**. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Mesibov, G.B., Adams, L.W. & Klinger, L.G. 1997. **Autism: Understanding the Disorder**. New York: Plenum Press.
- Miller, R.L. 2000. **Researching Life Stories and Family Histories**. London: SAGE Publications.
- Mitchell, M. & Jolley, J. 2001. **Research Design Explained**. Australia: Wadsworth Thomson Learning.
- Morse, J.M., Swanson, J.M. & Kuzel, A.J. 2000. **The Nature of Qualitative Evidence**. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Mouton, J. 1996. **Understanding Social Research**. Pretoria: Van Schaik Publishers.
- Mouton, J. 2001. **How To Succeed in Your Master's and Doctoral Studies. A South African Guide and Resource Book**. Pretoria: Van Schaik.
- Murdoch, D. & Barker, P. 1991. **Basic Behaviour Therapy**. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Nash, M. 2002. The secrets of autism. *TIME Magazine*, July:32-41.

- Newton, R. 1997. **The Down's Syndrome Handbook: A Practical Guide For Parents and Carers**. London: Vermillion.
- Patterson, B. 1999. Dual diagnosis: The importance of diagnosis and treatment. *Disability Solutions*, 3(5,6):6-17.
- Peuschel, S.M. & Sustrová, M. 1997. **Adolescents with Down Syndrome. Toward a More Fulfilling Life**. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Pueschel, S.M. & Bernier, J.C. 1984. The professional's role as advocate. In: Schopler, E. & Mesibov, G.B. **The Effects of Autism on the Family**. New York: Plenum Press.
- Rapin, I. 1997. Autism. *New England Journal of Medicine*, 33(2):97-104.
- Sanders, J.L. & Morgan, S.B. 1997. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behaviour Therapy*, 19(4):15-31.
- Schopler, E. & Mesibov, G.B. 1984. **The Effects of Autism on the Family**. New York: Plenum Press.
- Scott, J., Clark, C. & Brady, M. 2000. **Students with Autism: Characteristics and Instruction Programming**. California: Singular Publishing Group.
- Seale, C. 1999. **The Quality of Qualitative Research**. London: SAGE Publications.
- Seidman, I. 1998. **Interviewing as Qualitative Research** (2nd Edition). New York: Teachers College Press.
- Shea, T.M. & Bauer, A.M. 1985. **Parents and Teachers of Exceptional Students**. Boston: Allyn and Bacon, Inc.
- Shea, T.M. & Bauer, A.M. 1994. **Learners with Disabilities: A Social Systems Perspective of Special Education**. Madison: Brown & Benchmark.
- Shea, V. 1984. Explaining mental retardation and autism to parents. In: E. Schopler & G.B. Mesibov. **The Effects of Autism on the Family**. New York: Plenum Press.
- Singer, G.H.S. 2002. Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *The Journal of Special Education*, 36(3):148-154.

- Smith, T., Polloway, E., Patton, J. & Dowdy, C, 1998. **Teaching Students with Special Needs in Inclusive Settings**. USA: Allyn and Bacon.
- Stake, R. 1994. Case Studies. In: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Stratford, B. & Gunn, P. 1996. **New Approaches to Down Syndrome**. London: Cassell.
- Swart, R. 1994. Die opleiding van die opvoedkundige sielkundige as reflektiewe praktisyn. Auckland Park: Randse Afrikaanse Universiteit (Doktorale Proefskrif).
- Terre Blanche, M. & Kelly, K. 1999. Interpretive methods. In: Terre Blanche, M. & Durrheim, K. (ed). **Research in Practice: Applied Methods for the Social Sciences**. Cape Town: University of Cape Town Press.
- Tunali, B. & Power, T.G. 2002. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1):25-34.
- Van Wyk, L.J.J. 1996. Riglyne vir 'n hulpverleningsprogram aan 'n gesin met 'n breinbeseerde kind. Pretoria: UNISA. (MEd Voorligting Tesis)
- Van Wyk, M.M. 2003. The experiences of tutors during the implementation of an Applied Behaviour Analysis program: A case study. Stellenbosch: University of Stellenbosch. (Meestersgraad tesis)
- Wakabayashi, S. 1979. A case of infantile autism associated with Down's Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1):31-35.
- Walsh, F. 1993. **Normal Family Processes**. New York: The Guilford Press.

INTERNET

Edelson, M. "Leaky Gut and the Gluten - /Casein-Free Diet.

<http://www.autism-org/leakygut.html> (20 April 2003).

Hultgren, S. "ABA Overview".

http://www.AutismInfo_com.htm

Shattock, P. "The use of Gluten and Casein Free Diets with People with Autism"

<http://osiris.sunderland.ac.uk/autism/dietinfo.html> (1 Mei 2003).

Vatter, G. 1998. Diagnosis of Autism in Children with Down Syndrome.

File:///A:/Diagnosis of Autism in Children with Down syndrome.htm

BYLAE 1



UNIVERSITEIT VAN STELLENBOSCH
UNIVERSITY OF STELLENBOSCH

❶ PERSOONLIKE GEGEWENS VAN KLIENT

KIND	
VOLLE NAAM VAN KIND	
Noemnaam	
/an	
Geboortedatum	24.04.92
Plaaslike van kind in gesin	oudste
Aantal kinders in gesin	2
Tele. No. Tuis	
Tuis adres	Pos adres
kerkverband NG - Kerk	
AAM VAN VADER / VOOG	
Titel van vader/voog (prof/dr/mnr)	mnr
Beroep	onderwyser
Leeftyd	43
Tele. Nr.	

F.:

Fakulteit Opvoedkunde
Departement Opvoedkundige Sielkunde en
Spesialiseringsonderwys
Privaatsak X1, Matieland 7602, Suid-Afrika
Tel: (021) 808 2306, Faks: (021) 808 2021

Faculty of Education
Department of Educational Psychology and
Specialised Education
Private Bag X1, Matieland 7602, South Africa
Tel: (021) 808 2306, Fax: (021) 808 2021

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>

1. PERSOONLIKE GEGEWENS

NAAM VAN MOEDER / VOOG

Titel van moeder / voog (prof/dr/mev)

mev.

Beroep

Lektrise

Onderdom

38

Werk tel. Nr. ☎

Bure, familie of vriende se tel. Nr. ☎

Vorige evaluasies deur professionele persone? arbeidsterapeut / spraakterapeut

Ontvang u kind tans terapie/behandeling

Nee

NAAM VAN SKOOL

Nr. van skool

Kuilsrivier

Tel van skool ☎

Naam van onderwyseres /departementshoof

Heloise

Adres

?

Die verloop sosialisering by die skool?

Skool X Dagmoeder ✓

Welke name aanbuitemuurse aktiwiteite? Beskryf

swem, atletiek

swemlesse

2 STATUS VAN GESIN

= Beide ouers	2	= Stiefpa	3	= Stiefma
= Wewenaar	5	= Weduwee	6	= Voogde
= Geskei, bly by pa	8	= Geskei, bly by ma	11	= Ander
= Vervreem, bly by pa	10	= Vervreem, bly by ma		

Status	I
Moedertaal	Afrikaans
Burgerskap	SA
Wat die kind 'n besondere band met een van die gesinslede?	Al 3 dieselfde
Wanneer die kind ongemaklik by enige van die gesinslede?	/
Wanneer die kind se grootouers nog?	1 oupa oorlede
Wien wel, het hulle 'n sterk invloed op sy/haar voeding?	Ja, en oupa
Wanneer die moeder/vader op 'n stadium geskei van die kind?	Verlede jr. 3 weke, by ouma & juf
Wien van toepassing, hoe het die kind gereageer op die koms van 'n nuwe baba?	3mnde oud, afknou, kyf, by ouer slaap
Wanneer bring die kind sy vrye tyd deur?	TV, puzzles, buite met water
Wanneer laat die kind maklik met die moeder/vader oor hul probleme?	tantrum
Wanneer merk die moeder vandat sy kinders het? Beskryf die gebeurtenis.	Lang kraamverlof, 6mnde (11 weke in hospitaal), 5uur gaan haal

SWANGERSKAPGESKIEDENIS

Wat die moeder enige van die volgende gehad?	JA	NEE	BESKRYF
Bloedarmoede		X	
Hoë bloeddruk		X	
Dreigende miskraam	✓		17 weke
Toksemie / Toksoplasmose			?
Nierprobleme		X	
Hartprobleme		X	
Vroeë kontraksies		X	
Duitse masels		X	
Virus infeksies		X	

3.10 Braking		Stellenbosch University http://scholar.sun.ac.za	
3.11 Beserings		X	
3.12 Medikasie		X	
3.13 Emosionele probleme		X	
3.14 Ander	✓		Plasenta disintegreer ± 28 weke. brugbabas, min beweging noodkeiser (31wke)
3.15 Beplande swangerskap?	✓		
3.16 Het moeder gerook?	was	X	
3.17 Was die swangerskap voltermyn?		X	31 weke.
3.18 Ouderdom van moeder met die geboorte van die kind?			30 jaar (29:10)

4. GEBOORTEGESKIEDENIS

	JA	NEE	BESKRYF
1 Was die geboorte normaal?		X	
2 Het u 'n keisersnee/nood-keisersnee gehad?	✓		noodkeiser
3 Het u 'n epiduraal gehad?		X	narkose
Het u narkose gehad?	✓		
Het u 'n induksie gehad?		X	
Was daar instrumente gebruik?		X	
Was dit 'n maklike geboorte?	✓		traumaties (6min) nie so ervaar
Is die baba kop eerste gebore?		X	brugbaba
Het die baba dadelik gehuil?	✓		
4 Was die naelstring om die nek?		X	
5 Het die baba suurstof ontvang?	✓		ventilator, 3 dae
6 Was die baba se kleur normaal?			nie seker
7 Wat was die geboortegewig?	1, 29kg		
Wat was die Apgartelling?	4, 7, 8		
Watter slaapposisie het die baba verkies?	Op sy		
	28cm kop lengte 32cm		

²⁴
Vry-gebore

²⁸
Ma. gehoor Downs-sindroom (Genetikus)
6 weke later gehoor

6 POST-NATALE GESKIEDENIS

	JA	NEE	
1 Was die baba in 'n broeikas?	✓		5 weke : 3dae ventilator, week buite
2 Het die baba suig- of slukprobleme gehad?	✓		10ml melk elke voeding; na 3 minde 75 ml
3 Is u baba geborsvoed? (Hoe lank)		✓	borsmelk gedrink
4 Het die baba geelsug gehad?	✓		4dae oud → 3dae lank
5 Enige allergieë	✓		Hooikoors
6 Was dit 'n koliekbaba?		✓	
7 Het u spierstyfheid of -slapheid opgemerk?	✓		Lae spiertonus
8 Het die baba baie gehuil? Maklik getroos?		X	Glad nie

6 MEDIESE GESKIEDENIS

Is u kind die volgende gehad?	JA	NEE	OUDERDOM / BESKRYF
doersiektes (noem asb)	✓		Babamasels ± 2jr. / Waterpokkies 7jr
otitis media		X	
otitis externa		X	
Hooikoors / koorsstupe		X	Nooit koors gehad; meer toe ouer
Epilepsie		X	
Gastro-enteritis / dehidrasie	✓		In hospitaal ± 6jr
Allergieë: bv suiwel, graan, sitrus, hooikoors- kleur- en geurmiddels		X	
Otitis media (middelloorontsteking)	✓		Baie; 11 keer pypres; adenoids Januarie 2000
Otitis externa (mangelontsteking)	✓		Kortisone; ± 2jr
Otitis interna	✓		met hooikoors, haal bril af babatyd
Longontsteking	✓		Met hooikoors, kroep, 6 minde oud (ongonsteking (3 virusse) 5 weke)
Diabetes		X	
Besering / Harsingskudding		X	
Verwondings / siektes			Tek Testikels nie afgesak 5 jaar oud
Infektie			eerste 2jr 17 weke 6 weke 6 minde 5 weke 6 weke aan/af
Asmies?			ore, testikels, mangels

riakenkoors

gesondheid drasties verbeter

5jr (5dae in hospitaal).

isoon

van 6 minde - 5jr (skoor 1daar 3keer)

isiese abnormaliteite	✓	✓	Grasjiv - hart-gehad
isiesprobleme	✓		± 65 alkei oë
gebruik u kind tans medikasie?		✓	Somtyds hooikoors Rinex, Zyrtec.
u kind se gesondheid op die oomblik bevredigend?	✓		Besonder
daar enige familiële siektes (bv: diabetes, Mellitus, Harttoestande, Asma, genetiese Afwykings, Epilepsie, longtoestande, Allergieë, Psigiatrisie toestande	✓		Ma → Angina (Ina se ma) Halfbroer → epilepsie Ouma - depressie omstandighede; Ina - universiteit

verlede jaar medikasie (Sirzone)
angstigheid, anti-depressante
nuwe tank

7 ONTWIKKELINGSGESKIEDENIS

	Maande	
Op watter ouderdom het u kind:	6	
<input type="checkbox"/> Kop opgelig:	6 mnde	In hospitaal
<input type="checkbox"/> Geglimlag:	15 weke	
<input type="checkbox"/> Omgerol:	7 ½ mnde	
<input type="checkbox"/> Gesit sonder ondersteuning:	11 mnde	
<input type="checkbox"/> Gestaan	13 mnde	
<input type="checkbox"/> Gekruip (hoe?):	12 mnde	
<input type="checkbox"/> Teen voorwerpe opgetrek:	13 mnde	
<input type="checkbox"/> Geloop	28 mnde	2 jr 4 mde : Fisio 6 mde - 3 jr 1 / week
Beskryf u kind se handvaardigheid:		links, skryf op vre manier goed
Watter tipe speelgoed verkies u:		Puzzles, boeke, bal
Beheer oor groot bewegings bv. hardloop (lomp/ gemiddeld/goed?)		Goed
Beheer oor klein bewegings bv. krale ryg (lomp/gemiddeld/goed?)		Goed
Toilet beheer: Bedags Snags		✓ Niks snags; begin potty train

8 PERSOONSBEELD

8.1 Affektiewe Gesteldheid	Stellenbosch University http://scholar.sun.ac.za
<input type="checkbox"/> Selfvertroue?	Goed; Kies mense; ignoreer sommige
<input type="checkbox"/> Algemene gevoelsaard	saggeaard, afgelope 6mde
<input type="checkbox"/> Selfstandigheid tuis: bad, aantrek, eet:	Toesig hou bad; Trek self aan; sokkies sukkel: mes en vurk
<input type="checkbox"/> Hoe verloop die slaap roetine?	4, 1/2 5, 5uur elke nag
<input type="checkbox"/> Waar slaap hy/sy?	eers eie bed; dan by ouers
<input type="checkbox"/> Kan hy/sy alleen speel?	Ja - nie karretjies
<input type="checkbox"/> Eet en slaap hy/sy goed?	Slaap goed; reguleer homself
<input type="checkbox"/> Konsentrasievermoë	Afhangende v. aktiwiteit
<input type="checkbox"/> Distansiering van ouers	Dupa ✓✓ Plek bevrede ✓
<input type="checkbox"/> Verwar hy/sy fantasie met werklikheid	Nee / Nie beantwoord
<input type="checkbox"/> Voltooi hy/sy take?	Ja
<input type="checkbox"/> Geniet hy/sy die skool?	Seker, manipuleer, Alta du Toit
<input type="checkbox"/> Kry hy/sy gereeld woede uitbarstings?	Chen'e Botha
<input type="checkbox"/> Ly die kind aan enurese (bednatting)? Indien wel is die kind reeds deur 'n medikus ondersoek?	Tot jr terug; uitsondering, frustrasie
<input type="checkbox"/> Dui aan of enige van die volgende teenwoordig is: slaaploosheid/somnambulisme/nagmerries/ praat in die slaap/ slaap onrustig/ skrik maklik/ byt naels/ woedebuie/bang vir donker/ander fobies	af en toe: praat onrustig (baie) hoogte orees
<input type="checkbox"/> Is die kind? (onderstreep in dien van toepassing) humeuring/opstandig/skaam/selfstandig/alle enloper/geneig om jaloers te wees/agtelosig/gehoorsaam/maklik hanteerbaar/aandagsoekerig/besonder netjies/slordig/dagdromer/selfsugtig/ baaspelerig/woelig/stil geaardheid/ entoesiasities/ maklik afleibaar/kan goed aandag gee/waardeer mooi dinge/liefdevol/kan leiding neem/opgewek/kan humor insien/verantwoordelikeidsbesef/spontaan/ kan met selfbeheersing optree/kan simpatie hê/hulpvaardig/oneerlik/eerlik Enige ander? mededeelsaam	hardkoppig normale grense; relatief gehoorsaam nie altyd maklik hanteerbaar
Sosiaal	
<input type="checkbox"/> Inskakeling by skool	
<input type="checkbox"/> Leier/volger	
<input type="checkbox"/> Dominierend/Aggressief	

<input type="checkbox"/> Buitemuurse aktiwiteite/ /sport?	
<input type="checkbox"/> Verkies hy/sy alleenspel?	
8.3 Kognitief	
<input type="checkbox"/> Is hy/sy nuuskierig?	Ja, soek, maak kaste oop
<input type="checkbox"/> Hoe meen u is die kind se langtermyngeheue?	Goed
<input type="checkbox"/> Hoe meen u is die kind se korttermyngeheue?	Moelik; OK; onthou wel
<input type="checkbox"/> Spraak?	swak
<input type="checkbox"/> Tydsbegrippe	nee, begrip v. roetine
<input type="checkbox"/> Spelbelange	
<input type="checkbox"/> Deelname aan skoolprogram	konsert, swen, atletiek, geniet dit
<input type="checkbox"/> Doen hy/sy selfstandig huiswerk?	nee
<input type="checkbox"/> Skep hy die indruk dat hy dagdroom	nee
<input type="checkbox"/> Peuter hy voortdurend met voorwerpe?	ja, stimming
<input type="checkbox"/> Belangstelling in skoolse aktiwiteite	nee
4 Liggaamlikheid	
<input type="checkbox"/> Rats/lomp	rats
<input type="checkbox"/> Bal vang/gooi	ja
<input type="checkbox"/> Klim- en klouteraktiwiteite	ja
<input type="checkbox"/> Toon hy/sy moontlik enige van die volgende:	
<input type="radio"/> hoogtevrees	hoogtevrees
<input type="radio"/> rysiekte	
<input type="radio"/> gevoel vir:	
a. hitte/koue	nee
b. kleres	ja, soms
c. water in sy/haar gesig	geniet dit baie
d. growwe kosse	
<input type="radio"/> vermy hy/sy:	
a. fisiese kontak	soms
b. sandspel	nee, geniet dit
c. vingerverf	nee, " "
e. ander?	water spele
<input type="radio"/> kan hy/sy spring?	ja
<input type="radio"/> kan hy/sy op een been staan (5-	

sekondes)	ja
<input type="radio"/> kan hy/sy op 'n reguit lyn loop	nee
<input type="radio"/> hou hy/sy 'n potlood toereikend vas?	nee
<input type="radio"/> kan hy/sy 'n eenvoudige prentjie teken?	nee
<input type="radio"/> kan hy/sy knip?	ja met 'n links sker
<input type="radio"/> sit hy/sy regop by 'n tafel?	ja
<input type="radio"/> toon hy/sy 'n gesonde eetlus	ja
<input type="radio"/> kan hy/sy goed hoor?	ja
<input type="radio"/> weet hy/sy hoe oud hy is?	ja - kon wys
<input type="radio"/> kan hy/sy fiets ry?	ja
8.5 Normatief	
<input type="checkbox"/> Aanvaar hy/sy gesag geredelik?	nee
<input type="checkbox"/> Kan hy/sy die genot van die oomblik uitstel indien nodig?	nee
<input type="checkbox"/> Toon hy/sy deursetting?	nee
<input type="checkbox"/> Speel hy/sy ouers af teenoor mekaar?	nee
<input type="checkbox"/> Hoe straf u, u kind en wat is sy/haar reaksie?	"time-out" in badkamer Verstaan dit goed - goeie reaksie
6 Spraak en Taal	
<input type="checkbox"/> Voer hy/sy opdragte uit? (Hoeveel na mekaar?)	Soms - 2 "goor haal lap - vee skoon"
<input type="checkbox"/> Kan hy/sy gedagtes orden as hy iets vertel?	nee
<input type="checkbox"/> Kan hy/sy gedigte en rympies memoriseer?	nee
<input type="checkbox"/> Ondervind hy/sy probleme met bepaalde klanke?	ja
<input type="checkbox"/> Praat hy/sy vloeiend?	nee
<input type="checkbox"/> Kan hy/sy aandag aan 'n storie gee en enkele feite herroep?	nee
<input type="checkbox"/> Toon hy/sy belangstelling in boeke?	ja
Enige ander inligting of probleme wat u as belangrik ag?	

© OPVOEDINGSTYL en GESINSVERHOUDINGE

Is die ouers eenstemmig oor gesag?	Ja
Konsekwent?	Ja
Toegeeflik?	Ja
Outokraties?	Nee
Beskryf sy/haar verhouding met:	
Moeder	Baie goed
Vader	" "
Broer(s)/Suster(s)	Knar soms sussie af, andersins baie geteg aan nels
Watter eienskap hou u die meeste van?	liefdevol
Watter eienskap hou u die minste van?	koppigheid

Baie Dankie

--ooOoo--

AFDELING KINDERLEIDING
Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>
VRAELYS AAN OUERS

Vertaling van: The Vineland Social Maturity Scale

Naam van kind _____ Noemnaam _____

Vandag se datum 7.5.01 Geboortedatum van kind 24.4.92 Ouderdom van kind 9

Vraelys voltooi deur Moeder Opmerkings DS ASD
Vader/Moeder

INSTRUKSIE AAN OUERS: Hieronder word by elke nommer drie moontlike wyses van optrede genoem. Besluit watter optrede die beste by u kind se alledaagse gedrag pas in elke geval. Trek dan 'n sirkel om die nommer wat onder daardie stelling staan.

- | | | |
|--|--|---|
| 1 Kan nie trappies een-een afklim nie
a | Klim trappies meestal een-een af
b | Klim altyd of gewoonlik trappies een-een af
c |
| 2 Kan glad nie sonder probleme saam met ander kinders speel
a | Speel redelik goed saam met ander kinders
b | Speel meestal goed saam met ander kinders
c |
| 3 Kan glad nie eie rok, baadjie of jas se knope sonder hulp vasmaak nie
a | Kan soms eie knope vasmaak
b | Maak altyd self eie knope vas
c |
| 4 Help glad nie in die huis met kleiner take, bv. deur goed op te tel, iets te gaan haal, tafel te help afdek, ens.
a | Help soms in die huis met kleiner take
b | Help gewoonlik in die huis met kleiner take
c |
| 5 Wys nooit voor vreemde mense waartoe hy in staat is nie, bv. resiteer, sing, ens.
a | Wys soms voor vreemde mense waartoe hy/sy in staat is
b | Wys dikwels/gewoonlik voor vreemde mense waartoe hy/sy in staat is
c |
| 6 Kan glad nie eie hande was en afdroog nie
a | Kan soms eie hande was en afdroog
b | Kan eie hande meestal redelik goed was en afdroog
c |

	a	b	c
8 Kan glad nie eie gesig (nie ore) was en afdroog nie	a Kan soms eie gesig was en afdroog	b Kan eie gesig gewoonlik was en afdroog	c
9 Kan nie sonder toesig na die bure gaan om te gaan speel of om iets te gaan haal nie	a Kan soms sonder toesig na die bure gaan om te gaan speel of om iets te gaan haal	b Gaan dikwels sonder toesig na die bure om te gaan speel of om iets te gaan haal	c
10 Kan glad nie self uit en aantrek nie (nie strikke vasmaak, of dasknoop) as die klere uitgesit word nie	a Kan soms self uit en aantrek (nie strikke vasmaak of dasknoop) as die klere uitgesit word nie	b Kan gewoonlik self uit en aantrek as klere uitgesit word (nie strikke vasmaak, das knoop nie)	c
11 Kan glad nie eenvoudige tekeninge, bv. man, boom, huis, met 'n potlood of kryt teken nie	a Kan soms eenvoudige figure herkenbaar teken met kryt of potlood	b Teken gewoonlik herkenbare dinge met 'n kryt of potlood	c
12 Kan glad nie met ander meeding of saamspeel en klein kinders se speletjies nie, bv. wegkruipertjie of "hop scotch"	a Kan soms saamspeel of meeding in klein kinders se speletjies	b Speel gewoonlik goed saam met klein kinders se speletjies	c
13 Kan glad nie fietsry of <u>driewiel</u> ry nie	a Kan soms fietsry of driewiel ry, maar nog nie goed nie	b Kan reeds goed fietsry of driewiel ry	c
14 Kan glad nie eie naam of ander eenvoudige woorde skryf nie	a Kan eie naam skryf, nog nie ander eenvoudige woorde nie	b Kan reeds eie naam en ander eenvoudige woorde skryf	c
15 Kan glad nie eenvoudige kinderspeletjies, bv. dominoes, slange-tjies-en-leetjies, "snap", speel	a Kan soms redelik goed saamspeel in klein kinders se speletjies	b Speel gewoonlik goed saam met ander in klein kinders se speletjies	c
16 Kan glad nie alleen by 'n winkel ingaan en klein items koop nie	a Kan soms alleen klein inkopies doen	b Kan gewoonlik alleen klein inkopies doen	c

... sy brood met
'n mes smeer nie

a

Kan soms sy brood self met 'n
mes smeer
Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>

b

Smeer gewoonlik sy eie brood
met 'n mes

c

18 Kan glad nie met 'n potlood twee
of drie eenvoudige woorde skryf
nie

a

Kan ongeveer ses tot tien woorde
met 'n pen of potlood skryf

b

Kan ongeveer een dosyn eenvou-
dige woorde met 'n pen of pot-
lood skryf

c

19 Kan hom/haarself glad nie min
of meer skoon bad nie

a

Kan hom/haarself bad en af-
droog, maar nie baie goed nie

b

Kan self goed bad en afdroog

c

20 Kan glad nie alleen bed toe gaan
nie, kan nie self uittrek, toilet
toe gaan, en in die bed klim nie.
Ouers se hulp is noodsaaklik

a

Is soms in staat om alleen te
gaan slaap, maar nie gewoonlik
nie. Ouers moet soms help.

b

Kan alleen bed toe gaan. Ouers
"sê nag" om sentimentele redes,
nie om werklik hulp te verleen

c

21 Kan glad nie op 'n horlosie lees
hoe laat dit is nie

a

Kan die ure op 'n horlosie lees,
nie die kwartiere nie

b

Kan tot die naaste kwartier op
'n horlosie lees hoe laat dit is

c

22 Kan aan tafel glad nie met sy/
haar mes sy/haar vleis sny nie

a

Kan aan tafel sy/haar vleis met
'n mes in groot stukke sny, maar
nog nie baie goed nie

b

Sny sy/haar vleis aan tafel,
behalwe as die vleis baie taai
is

c

23 Glo nog vas daar is 'n werklike
kersvader

nvt

a

Glo nog gedeeltelik daar is 'n
kersvader. Word nog daardeur
beïndruk

b

Glo nie meer dat daar 'n werklike
kersvader is nie, hoewel hy nog
sal "saamspeel"

c

24 Kan glad nie dieselfde speletjies
speel as wat skoolkinders speel
nie - kan nie eenvoudige reëls
begryp en toepas nie

a

Speel soms goed saam met skool-
kinders, maar vind dit moeilik
om reëls te eerbiedig

b

Speel goed saam met skoolkinders
in speletjies, en kan hou by
eenvoudige reëls

c

25 Kan glad nie eie hare kam of uit-
borsel nie

a

Kan eie hare kam of uitborsel
(nie lang hare vleg nie)

b

Kan eie hare kam of uitborsel
(hoef nie lang hare te vleg nie)

c

(Verwerking van: The Vineland Social Maturity Scale)

Volle naam van kind: _____ Noemnaam: _____

Vraelys voltooi deur: Moeder / Vader / Beide ouers (onderstreep) Vandag se datum: 7.5.01

AANWYSING: Trek in elke geval 'n kringetjie om die letter onder dié bewering wat die tipiese gedrag van u kind beskryf.

- | | | | |
|----|---|---|--|
| 1. | Kan glad nie trappies een-een afklim nie.
a | Kan soms trappies een-een afklim.
b | Kan gewoonlik trappies een-een afklim.
c |
| 2. | Kan glad nie met 'n groep kinders van sy/haar eie ouderdom saamspeel nie.
a | Kan redelik met 'n groep kinders van sy/haar eie ouderdom saamspeel.
b | Kan goed met 'n groep kinders van sy/haar eie ouderdom saamspeel.
c |
| 3. | Kan glad nie eie rok, baadjie of jas se knope vasmaak nie.
a | Kan soms eie rok, baadjie of jas se knope vasmaak.
b | Maak gewoonlik eie rok, baadjie of jas se knope vas.
c |
| 4. | Help glad nie in die huis met kleiner take nie (bv. om goed op te tel, tafel te help afdek, ens.).
a | Help soms in die huis met kleiner take (bv. om goed op te tel, tafel te help afdek, ens.).
b | Help gewoonlik in die huis met kleiner take (bv. om goed op te tel, tafel te help afdek, ens.).
c |

5.	Wys nooit voor ander waartoe hy/sy in staat is nie (bv. resiteer, sing, ens.). a	Wys soms voor ander waartoe hy/sy in staat is (bv. resiteer, sing, ens.). b	Wys gewoonlik voor ander waartoe hy/sy in staat is (bv. resiteer, sing, ens.). c
6.	Kan glad nie eie hande was en afdroog nie. a	Kan eie hande redelik goed was en afdroog. b	Kan eie hande goed was en afdroog. c
7.	Kan hom/haarself glad nie by die toilet help nie. a	Kan hom/haarself redelik goed by die toilet help. b	Kan hom/haarself goed by die toilet help. c
8.	Kan glad nie eie gesig (behalwe ore) was en afdroog nie. a	Kan eie gesig (behalwe ore) redelik goed was en afdroog. b	Kan eie gesig (behalwe ore) goed was en afdroog. c
9.	Kan nie sonder toesig na die bure gaan om te gaan speel of om iets te gaan haal nie. a	Kan soms sonder toesig na die bure gaan om te gaan speel of om iets te gaan haal. b	Gaan gewoonlik sonder toesig na die bure om te gaan speel of om iets te gaan haal. c
10.	Kan glad nie self uit- en aantrek nie (behalwe strikke vasmaak of das knoop). a	Kan redelik goed self uit-en aantrek (behalwe strikke vasmaak of das knoop). b	Kan goed self uit- en aantrek (behalwe strikke vasmaak of das knoop). c
11.	Kan glad nie eenvoudige tekeninge (bv. 'n man, boom of huis) met kryt of potlood teken nie. a	Kan eenvoudige tekeninge redelik goed met kryt en potlood teken. b	Kan eenvoudige tekeninge goed met kryt of potlood teken. c
12.	Kan glad nie mededingende speletjies (bv. wiggkruipertjie of vrot-eier) met eie ouderdomsgroep speel nie. a	Kan mededingende speletjies redelik goed met eie ouderdomsgroep speel. b	Kan mededingende speletjies goed met eie ouderdomsgroep speel. c

13.	Kan glad nie driewiel of fiets ry nie.	Kan driewiel of fiets redelik goed ry.	Kan driewiel of fiets goed ry.
	a	b	c
14.	Kan glad nie eie naam of enkele eenvoudige woorde herkenbaar skryf nie.	Kan eie naam of enkele eenvoudige woorde redelik herkenbaar skryf.	Kan eie naam of enkele eenvoudige woorde goed skryf. (Nie noodwendig foutloos nie.)
	a	b	c
15.	Kan glad nie speletjies soos dominoes, slangetjies-en-leertjies (wat dus die nakom van reëls en die afwag van sy/haar beurt vereis) sonder noemenswaardige onenigheid speel nie.	Kan speletjies soos dominoes, slangetjies-en-leertjies, ens. (wat dus die nakom van reëls en die afwag van sy/haar beurt vereis) redelik goed sonder noemenswaardige onenigheid speel.	Kan speletjies soos dominoes, slangetjies-en-leertjies, ens. (wat dus die nakom van reëls en die afwag van sy/haar beurt vereis) goed sonder noemenswaardige onenigheid speel.
	a	b	c
16.	Kan glad nie vir klein bedrae geld verantwoordelikheid aanvaar wanneer hy/sy vir inkopies gestuur word nie.	Kan soms vir klein bedrae geld verantwoordelikheid aanvaar wanneer hy/sy vir inkopies gestuur word.	Kan gewoonlik vir klein bedrae geld verantwoordelikheid aanvaar wanneer hy/sy vir inkopies gestuur word.
	a	b	c
17.	Kan nie alleen of met maats na 'n bekende plek buite sy/haar onmiddellike omgewing gaan sonder dat iemand direk oor hom/haar toesig hou nie.	Gaan soms alleen of met maats na 'n bekende plek buite sy/haar onmiddellike omgewing sonder dat iemand direk oor hom/haar toesig hou.	Gaan gewoonlik alleen of met maats na 'n bekende plek buite sy/haar onmiddellike omgewing sonder dat iemand direk oor hom/haar toesig hou.
	a	b	c
18.	Kan glad nie brood met 'n mes smeer nie.	Smeer soms brood met 'n mes.	Smeer gewoonlik brood met 'n mes.
	a	b	c

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>
Kan geen eenvoudige woorde sonder spelfoute skryf nie.

a

nvt

b

Kan minstens twaalf eenvoudige woorde sonder spelfoute skryf.

c

20. Kan hom/haarsel glad nie onder toesig bad of afdroog nie.

a

Kan hom/haarsel soms onder toesig bad en afdroog.

b

Kan hom/haarsel gewoonlik onder toesig bad en afdroog

c

21. Kan glad nie sonder hulp gaan slaap nie (self uittrek, toilet toe gaan, in die bed klim, ens.).

a

Is in staat om soms sonder hulp te gaan slaap.

b

Gaan gewoonlik sonder hulp slaap. Ouers se teenwoordigheid net om "sentimentele redes" nodig.

c

22. Kan glad nie op 'n horlosie lees hoe laat dit is nie.

a

Kan soms tot die naaste kwartier lees hoe laat dit is.

b

Kan gewoonlik tot die naaste kwartier lees hoe laat dit is

c

23. Kan glad nie aan tafel sy/haar vleis sny nie.

a

Kan sy/haar vleis aan tafel redelik goed sny.

b

Kan sy/haar vleis aan tafel gewoonlik goed sny (behalwe as dit taai is of moeilik om te sny).

c

24. Glo nog vas aan feetjies, kabouters en Kersvader.

a

nvt

Glo nog gedeeltelik aan feetjies, kabouters en Kersvader; word nog daardeur beïndruk.

b

Glo nie meer dat daar feetjies, kabouters en Kersvader bestaan, maar sal ter wille van der so voorgee.

c

25. Kan glad nie eie hare of borsel nie.

a

Kam of borsel soms eie hare.

b

Kam of borsel gewoonlik eie hare.

c

26.

IN DIE GEVAL VAN 'n SEUN:

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>

Kan glad nie aan groepaktiwiteite soos sokker, "cowboys-en-crooks", fietsritte saam met maats, ens. deelneem nie.

a

Neem soms deel aan groepaktiwiteite soos sokker, "cowboys-en-crooks", fietsritte saam met maats, ens.

b

Neem gewoonlik deel aan groepaktiwiteite soos sokker, "cowboys-en-crooks", fietsritte saam met maats, ens.

c

IN DIE GEVAL VAN 'n DOGTER:

Kan glad nie aan groepspele wat verbeelding vereis ("huis-huis", "skool-skool", "winkel-winkel", ens.) deelneem nie.

a

Neem soms deel aan groepspele wat verbeelding vereis ("huis-huis", "skool-skool", "winkel", ens.).

b

Neem gewoonlik deel aan groepspele wat verbeelding vereis, ("huis-huis", "skool-skool", "winkel", ens.).

c

SLEGS VIR KLINIEKGEBRUIK

OPMERKINGS:

BYLAE 2

BYLAE 2A

BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNING

- diagnose (verligting van onsekerheid)
- emosies soos vrees, frustrasie, onsekerheid, depressie, alleenheid, skuldgevoelens, onrustig, angstigheid
- spesialiste/ professionele kennis
- vriende en beroep
- familie
- skool en opvoeders
- hospitaal
- kontakpersoon
- aanvaarding
- uitreik na ander
- selfstandigheid
- inligting versprei
- ingeligte besluitneming
- normaliseer kind
- soeke na hulp
- aanpasbaarheid
- onderwyswetgewing – inklusie?
- beskikbaarheid van ondersteuning
- opleiding
- vertrouwe in ander se vaardighede
- ondersteuningsgroep (nie dieselfde behoeftes nie)
- boek – ander verhale
- eggenoot
- bereidwilligheid
- intervensies, toets en evalueer
- emosionele groei
- anker
- vaardighede om hulp te soek
- toekoms?

VADER	MOEDER
<ul style="list-style-type: none"> ▪ begrip ▪ verligting – diagnose ▪ onsekerheid ▪ <i>Frans</i> se gedrag ▪ bekommerd ▪ eggenoot ▪ sib ▪ spesialis (negatiewe ervaring) ▪ kennis ▪ diagnose ▪ vriende ▪ gemeenskap ▪ persoonlikheid ▪ afhanklik ▪ projek (DS-ASD) ▪ werk/beroep ▪ ondersteuning aan ander ▪ skool – opvoeders ▪ aanvaarding ▪ onkunde ▪ aanpasbaar ▪ plasing ▪ selfstandig ▪ familie ▪ hospitaalpersoneel 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ begrip ▪ diagnose ▪ onsekerheid ▪ gedrag ▪ eggenoot ▪ spesialis ▪ kennis ▪ diagnose ▪ vriende ▪ gemeenskap ▪ projek ▪ werk/beroep ▪ uitreik na ander ▪ skool – opvoeders ▪ plasing ▪ familie ▪ hospitaalpersoneel ▪ siekte/medikasie ▪ bang, eensaam, alleen, skok, opgewonde, onrustig, hartseer, depressie, opgewonde, kwaad, teleurgesteld ▪ geloof ▪ terapie

BRONNE VAN ONDERSTEUNING = spesialiste (professionele persone), vriende, familie, skool en opvoeders, hospitaalpersoneel, kontakpersoon, eggenoot

NETWERK = spesialiste (professionele persone), skool en opvoeders, hospitaalpersoneel, kontakpersoon

BYLAE 2B

ONDERHOUD:

Mev Anna: (eerste onderhoud geleentheid)

1. Wat beteken die diagnose Downsindroom en Outistiese Spektrum Stoornis vir jou? Hoe verstaan jy dit?

Eerstens, dat dit 'n genetiese afwyking is. Dat hy DS is, nie die oorerflike soort, en dat dit nie my skuld was nie. Ek dink vir 'n vrou veral is dit baie belangrik om dit te weet omdat jy die baba dra. ASD, beteken dat hy op die spektrum is van Outisme, en dit is nie volle Outisme nie, en dat dit 'n addisionele of dubbele diagnose is. Dit is twee aparte goed maar hulle beïnvloed mekaar tog. As ons gaan kyk veral na die liefdevolheid wat glad nie voorkom by meeste van die Outistiese kinders, en fisiese aanraking was vir *Frans* die minimum probleem gewees. Dit was ook deel van hoekom dit so moeilik was om dit gediagnoseer te kry. En omdat ek daarvan gelees het, weet ek dit is 5% van DS kinders wat dit moontlik kan hê; dat dit meestal seuntjies is, en verder het ek my teorie van wanneer dit gebeur het.

2. Hoe verstaan jy die moontlike oorsake van Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis?

Ek is in my hart en in my verstand oortuig dat *F* dit nooit gehad het nie. Natuurlik die DS met geboorte, maar dat hy definitief nie Outisties was nie. Ek onthou toe *F* in die klas was by 'n skool vir DS. Aanvanklik was dit verskriklik elementêr, die basiese goed bv. beentjies altyd teen mekaar, dra die kind voor jou, hoe om doeke om te ruil, hoe om hom te leer om in die sitposisie te kom - vreeslik interessant. Elke maand gekyk en het hy 'n mylpaal bereik, want onthou die program is opgestel vir normale kinders. So dit is gemeet aan die normale norm, en dan word alle mylpale afgemerkt. Elke 6 weke is hy dus geëvalueer op die program, en ek was baie bewus van sy vordering. *F* het baie goed gevorder en dit was vir my en die onderwyseres 'n groot vraagteken oor wat gebeur het van haar klas na die volgende klas. *F* was ongeveer 2 jaar oud. Onderwyseres het gesê dit was nie dieselfde kind wat sy in haar klas gehad het nie. *F* was so siek dat ek nie kan sê of hy 'n koorsaaval of iets gekry het nie en ek het dagboek gehou van *F*. Maar ek het ook nie spesifiek iewers aangeteken dat hy 'n inenting daardie dag gekry het nie. *F* was so sieklik - eerste 6 weke in die hospitaal en toe het dit goed gegaan totdat hy 7 maande oud was. Was 5 weke in hospitaal met longinfeksie. Van toe af was *F* permanent siek gewees en hy was daardie tyd op 11 soorte medisyne, en hy was 3 uurliks

genebuliseer. Dit was so totdat hy 4 jaar oud geword het. Hy was ke
 so blootgestel aan soveel keer per dag kortisoan. Ek onthou so
 goed dat die een produk van die mark afgehaal is - weet nou nog nie in ke bg
 hoekom. Vriendin se man het apteke in omgewing gebel om dit op ke
 te koop omdat F so goed daarop gereageer het. Toe was ons bang ke em
 as hy nie op die middel is nie, dat hy weer aanmekaar gaan siek bg
 wees. Daardie tyd (18 mnde) het F 7 volle woorde gesê en dit reg ke
 uitgespreek, nie soos nou nie. En in daardie tyd na 18 mnde het dit bg
 weggeraak. Onderwyseres het gedink dit is omdat hy so ke ne
 konsentreer op sy loop. Hy het hande-vier-voet geloop tot op 36
 mnde. Fisioterapeute het verduidelik dat F lank sal vat om te loop ke ne in
 aangesien sy bene korter is as normale kinders, en hy 'n lang bolyf ke bg
 het. Het vir F daardie tyd baie gebruik by universiteit as hier ne
 oorsese mediese besoekers was. En in daardie tyd het F 'n ritueel ke in
 gehad wat ek na jare optel, dit is dieselfde tyd wat hy sy woorde ke bg
 verloor het en wat hy vol nonsens geraak het met kos. Hy het 'n ke bg
 manier gehad om hom in die rondte te draai - hy het plat gesit,
 hande oorgesit en homself omgetol (sittende). Hy het dit so vinnig
 gedoen dat jy nie die aksie kon sien van hoe, en hy het so 'n geluid
 saam met dit gemaak. Hy het getol, en getol en almal het gedink dit
 is die "cute"-ste ou seuntjie. Toe het F baie gelag en hy het nog
 oogkontak gemaak. As hy so begin het, moes jy hom maak stop.
 Almal het hom so aangemoedig dat jy nie weet of dit oor die aandag
 is of of dit vir hom op 'n "trip" gesit het nie. En toe het die kos begin ke bg
 (vol fiemies), en alles wat in rye moet staan, ens. Hierdie goed het ke bg
 toe als begin en dit is dieselfde tyd wat F na 'n ander onderwyseres ne
 toe is. Ook dieselfde tyd wat ek by die huis was met E se
 swangerskap. Toe was daar bespiegel, is dit emosioneel? Ek was ke
 lank by die huis, en toe kom die nuwe baba, en ek en P was saam ke bg ko
 by die huis. Hy het toevallig vroeër verlof ingesit en dit was toe
 dieselfde tyd wat ek met E se swangerskap by die huis was. Ek was
 altesaam 6 mnde by die huis en P was saam met my 3 weke by die
 huis, en ons het hom soggens by die skool gaan aflaai. Maar hy
 wou glad nie uit die motor uitklim nie. Daardie tyd het onderwyseres
 gedink F is bederf omdat ma hom op die heup gedra het - ek het ne ko bg
 soos 'n "terrible" ma gevoel. Ek het geweet iets is hier aan die gang ke em bg
 maar ek weet nie wat nie, en ek kry nie hulp nie. Jy voel eensaam, ke bg em
 alleen, want wie vra jy raad? Hy is DS maar sy maniere is nie tipies ke bg
 DS nie, so dan is hy bederf en stout? En dit was my eerste kind, 'n
 mens weet nie altyd wat en hoe. Ek het al gedink dit is partykeer ke bg
 moeiliker want jy weet nie, aan die ander kant het ek gedink dit is
 eintlik 'n genade dat jy nie weet nie. bg

3. Wat beteken ondersteuning vir jou?, en 4. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou vanaf jul seun se geboorte tot en met die uitvoer van die Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis (DS/ASD) -projek?

Aan die begin was alles vir my ongelooflik ondersteunend - hulle het ons op die hande gedra. *F* is die Vrydag gebore, en die Saterdag was daar so 30 mense. Die Sondagmiddag was daar weer so 30 mense wat kom kuier het. Maandagoggend is ek ontslaan, want ek wou huis toe kom. Almal was net verskriklik bly oor hierdie dingetjie van 1,2 kg wat leef. Nie vir een oomblik het ek of *P* gevoel mense skeep ons af nie. Ek was verwonderd deur dit wat mense gesê het bv. daar is drie mense wat ek altyd sal onthou. Almal wat jou ! gelukwens sê "jy is uitgekies" en daarvan hou ek mos niks nie, maar daardie tyd het ek anders daarna gekyk as nou want ek het nie geweet wat op my wag nie. Iemand moet dit nie nou vir my sê nie, dan raak ek kwaad daaroor. Die volgende dag moes ek en *P* na die pediater toe gaan. Hy het baie natuurlik reageer met "baie geluk met julle kind", nie van ek hoor hy is DS nie. 'n Vriendin het al die Sondag geweet maar wou nie toe vir my besoek, sy het gesê sy is op roep - sy kon net nie. Sy het eers later gesê dat sy geweet het en het ons wel kom besoek. Jy is maar in 'n skoktoestand, en sy was blykbaar daarna in 'n emosionele toestand en het ons jammer gekry.

Ek het 'n keisersnit gehad en het my uitgemelk, want dit was net vir my ongelooflik dat die kind lewe en almal was in ekstase oor die kind. Dit sou vir my totaal anders gewees het as ek dadelik geweet het. So, dit was 'n opgewondenheid. Die Sondag was ek gereed om na *F* te gaan. Toe van *P* vir my die agtermiddag. Toe ons daar aankom en hom sien, was dit vir my 'n groot skok. Ek het nie gedink hy is só klein nie. Ek het so groot geskrik dat ek gevoel het ek wil flou word. Ook omdat al die "beepers" afgegaan het (dit gebeur wanneer die baba 'n stoelgang het). Ek het gedink hy gaan dood. Dokter of suster het toe verduidelik dit is normaal dat "beeper" afgaan. Toe het ek getwyfel dat hy gaan lewe. Daardie oggend 5 uur bel ek vir *P* en vra hy moet gaan kyk of *F* reg is. Hy het gegaan en gebel om te sê alles gaan goed, en dat hy moontlik van die ventilator sal afgaan. Ek het die hele tyd onrustig gevoel, en onthou dit het so gereën die dag. Toe het ek nog nie eers aan hom geraak nie. Toe ek weer by die hospitaal kom, het dr gesê hy wil met ons praat - toe het ek klaar die angstigheid oor my van hierdie kind gaan nie leef nie. Die vorige dag wat ek hom gesien het was sy maag ook baie opgeswel. Ek het 100% gedink hy gaan sê *F* moet 'n operasie ondergaan omdat sy maag so abnormaal hoog was (maar dit was mos nou a.g.v. die breuk wat die DS het). Toe sê hy mnr en mev

baie opgeswel. Ek het 100% gedink hy gaan sê F moet 'n operasie ondergaan omdat sy maag so abnormaal hoog was (maar dit was mos nou a.g.v. die breuk wat die DS het). Toe sê hy mnr en mev ons het goeie en slegte nuus. Hy gaan oorgeplaas word Panorama toe want hy is van die ventilator af, en die slegte nuus is hy is DS. En toe sê hy dit weer "julle kind is DS", en toe vra hy "weet julle wat dit beteken?", en toe sê ons "ja", en toe stap ons uit. En ek sal nooit P se reaksie vergeet nie (het nooit weer tot vandag vir hom daaroor gevra nie). Staan in die hyser, weet nie hoe om te voel, jy voel net leeg en geïsoleerd, jy voel alleen. Ek kan nie eers onthou of ons aanmekaar geraak het nie. Ons klim in die kar en ons albei het langs die pad saggies gehuil. Hy het sy ma gebel, en ek het my pa gebel. Sy ma was kalm, en my pa het gedink ek bel omdat hy gaan sterf. My pa het nie dadelik geweet wat beteken DS nie, en dit was vir my verskriklik om dit vir hom te sê. Toe begin my pa te huil en ek het groot geskrik. Hy was nie meer by die foon nie, en die foon word toe neergesit. Na 'n halfuur het my broer hier aangekom. My pa was in 'n verskriklike toestand soveel so dat my doktersvriendin vir hom 'n inspuiting moes gee (sy bloeddruk was baie hoog). Ek het toe nie meer gehuil, was in beheer, maar so geskok oor die reaksie van my pa. Dit was net die familie, en almal huil toe. P het na die bure gegaan want hy het benoud gevoel. Ons albei het daardie nag gehuil, en kon nie slaap nie. Ons het mekaar nog steeds vasgehou. Ek het nooit in my gedagtes gehad, hy moet liever doodgaan nie. Ek moet sê die Here was vir my baie genadig. Almal het ons so ondersteun, almal was so positief. Die groot ding wat my baie gedra het was die kontakma. Sy self het 'n DS kind aangeneem en toe dink ek sy wou so 'n kind hê. Dit het vir my baie beteken. 'n Ander Afrikaanse kontakma het met die familie gesels en presies vir hulle verduidelik wat DS is en wat dit behels. Die familie kon ook vrae vra ens. Dit was gerusstellend, ek hoef nie die feite uitgeruil het nie. Die skool was ook baie ondersteunend. My kennismaking met DS was een keer, 'n vriendin van my se broer. Die uiterlike het my afgesit van DS, en ek wou nooit kontak maak nie. Wat vir my baie ondersteunend was - ons het die Maandag gehoor en die Dinsdag het ons na 'n spesialis gegaan en gevra wat ons alles wou weet. Ek wou net die nodige feite gehad het. Toe het hy ons opgevat na die saal toe, hy was rustig en kalm t.s.v. sy besige program. Hy gesê ek kan aan F raak soveel as wat ek wou maar nog nie vashou nie. En ek onthou ek was kalm en rustig, en ek dink regtig dit was maar almal se gebede en genade. Die pediater het gesê "hierdie kind sal vir ons nooit so teleurstel soos wat 'n normale kind dit kan doen nie". Normale kind kan 'n beroepskeuse maak waarvan jy nie hou nie, jou geld mors, aan dwelms verslaaf raak, in 'n motorongeluk omkom... Dit kan soveel hartseer insluit, en dit wat hierdie kind gaan bereik, kan net vreugde bring. Ek onthou so goed - hy was so rustig en kalm, en hy het ook gesê "DS is die 'royals royce' van gestremdhede". Dit was vir my 'n bemoediging. Ons het nooit

bereik, kan net vreugde bring. Ek onthou so goed - hy was so rustig en kalm, en hy het ook gesê "DS is die 'royals royce' van gestremdhede". Dit was vir my 'n bemoediging. Ons het nooit gepraat oor skool of enige iets, dit was glad nie in my kop daardie tyd nie. Ek was meer ingestel op NOU. Dit is nie maklik om 'n gestremde kind te hê nie, maar ek probeer dit onthou wat pediater gesê het. Dit het my deur die jare gedra en ek wens ek kon dit vir hom sê.

ko em
ke bg
ke bg ne
ko bg

Ons behoefte het verder meer gegaan oor die ASD, om hom gediagnoseer te kry. Dit was hel daardie tyd, ons was by 'n hospitaal by 'n spesialis. F se onderwyseres het saamgegaan omdat ek wou hê sy moes hoor wat hy sê. Het ook by ander spesialis raad gesoek, en daardie tyd was ek teen die grond. Hy het vir my baie duidelik laat verstaan dat die kind baie erg verstandelik gestremd is en dat ek dit moet aanvaar. Hy het nie raakgesien dat F klein goedjies al bemeester het nie bv. om uit die kamer te kom het hy self 'n bankie gesoek en by die deur gesit om die deur oop te maak. Ek het gedink dit is oulik, maar hy nie. Daardie dag was vir my 'n geweldige skok, ek het daar uitgeloopt en ek wou net huil. Ek het probeer om nie te huil nie (onderwyseres was mos saam). Sy het ook gesê sy stem nie saam met die man nie. Hy mag 'n spesialis wees maar sy werk al hoeveel jaar met F, elke dag in die klas. Ek kon dit nie aanvaar nie en van daardie dag af het ek besluit, ek gaan dit nie aanvaar nie want dit is nie F nie. Wat vir my by tye moeilik was, is ek het my begin distansieer van die skool se groepies. Dit waaroor hulle praat en dit wat my behoeftes was, was nie dieselfde nie. Ek het eensaam gevoel, en kon nie deel in hul kinders se vordering nie. Ons het nog funksies bygewoon waar dit net volwassenes is, maar ek het nie meer ingeskakel by groepies. Ek het gevoel hulle dink ek soek aandag, ek het ook gedink hulle dink F is net baie ongemanierd (wat hy nie is nie). Ek en P was oortuig in ons harte dat hier iets anders was, maar ons kon nie 'n professionele persoon kry om dit raak te sien nie. Die onderwyseresse was ook in die duister omdat hy by die een klas nog sekere goed geken het, en met die oorskakeling na die volgende klas vaardighede verloor het. Hulle het gewonder wat het gebeur. Onderwyseres het 'n boek gehad oor Outisme en sy het dit vir my gegee om te lees, want sy het gedink die situasie in die storie laat haar dink aan F. Ons het nooit gedink aan Outisme, want dit klink onmoontlik. Jy kan mos nie DS en Outisties wees nie. Dit kan net nie wees nie. En die boek het my gemotiveer om nie moed op te gee nie - die vrou is deur baie trauma en vandag het haar kind 'n kunsgraad en sy is 'n berader vir ouers. Vir enige ouer wat soek na antwoorde is die boek 'n motivering.

ko
ne em
ke bg
ke bg ne
ke bg
ke bg
bg
em
em
bg ne
ke bg
ke bg
ke bg
em ke bg
in
bg em ke
ne
bg
bg
ke bg ne
ke ne
ke bg
ke bg
ke bg ne di
ko ke bg
di ke
ke bg di
bg
ke bg
bg

Toe het ek in depressie gegaan. Daardie tyd het ek baie ondersteuning van P gekry. Ek het depressie gehad en is

em

Toe het ek in depressie gegaan. Daardie tyd het ek baie em
 ondersteuning van P gekry. Ek het depressie gehad en is
 gediagnoseer met die twee virusse. Ek het daardie tyd net gevoel ke
 ek moet weet wat F makeer. Dit was Augustus en ek wou nie ke bg
 Januarie teruggaan werk toe sonder om te weet nie. Ek het regtig ke
 gevoel ek kan nie "cope" nie. F het vir 3 weke by my ma-hulle en 'n ke bg fa
 vriendin gebly en ek het verskriklik na hom verlang. Ek het gehuil vr em
 maar ek was in so 'n toestand gewees, ek kon nie op daardie em
 stadium na hom omsien nie. En ek het verskriklik skuldgevoelens ke bg
 gehad dat iemand anders na hom moes kyk. So daar was baie em bg
 gemengde gevoelens. In daardie tyd het ek baie tyd gehad om te em
 dink, en ek het besluit om weer terug te gaan na die dr. wat hom ke bg ne
 oorspronklik gediagnoseer het. Toe F 9 mnde oud was met di
 longontsteking het ons hom in die gang raakgeloop en hy het my op in ne
 my naam gegroet. Hy wou weet of ek nog steeds kwaad is vir hom. ko em ne
 Ek kon nie eers sy gesig onthou nie en wou weet hoekom hy dink ek
 was kwaad. Hy sê toe omdat ons niks gesê het nie en nie em ko ne
 gereageer het nie. Toe besef ek hoe swaar dit ook vir hulle moet ko em
 wees om die nuus oor te dra. Hy het op daardie stadium een keer 'n ne ko em
 week afgelos en altyd by ons 'n draai kom maak om te hoor hoe
 gaan dit... Ons het heeltemal 'n band opgebou. Hy noem toe dat ko ne
 hulle 'n vereniging vir ouers met premature babas gestig het, en ek ne ko in
 het betrokke geraak daarby. Dit was baie ondersteunend aan die bg
 een kant, maar F was bietjie ouer as die ander en hulle het ander bg
 probleme aangespreek wat nie meer op ons van toepassing was nie. bg
 90% het ek dit geniet en was dit goed vir my. Dit was vir my lekker bg
 om ook raad te kon gee van wat vir my gewerk het. Daardie tyd het ke bg
 ons dus baie vir die dr. gesien. So sê ek vir P ek hom bel. Wat vir ne ko
 my wonderlik, wonderlik was, is dat P net soos ek gevoel het. Hy em bg ke
 wou ook weet wat aangaan. Dit is 'n uitsondering dat twee ouers
 dieselfde voel oor so 'n situasie. Regtig waar, die Here was vir my ge
 baie genadig. Toe eendag, bel ek hom (dr) en maak 'n afspraak. Ek ko ne
 het hom alles vertel, en ek wou weet of hy 'n "brainscan" sou doen, ko in
 want ek wou weet of die deel verantwoordelik vir spraak beskadig is. ke
 Hy sê toe dat F is gestremd en daar moet 'n rede wees hoekom hy ko bg
 nog nie kan praat nie, maar hy wou nie slegte moed gee nie. Hy het ke bg
 nie gedink dat daar nie 'n antwoord hiervoor is nie. Hy sê toe daar
 is geen sin daaraan om al die geld daarvoor te betaal om 'n ke bg
 "brainscan" te doen nie. Hy sê toe hy sal 'n afspraak maak vir F by ne
 'n uitlandse vrou. Binne 10 dae het hy gebel en het vertel van 'n dr. ne ko
 wat 'n DS kind het, en 'n neurologiese pediater is (sy het baie di ne ke
 navorsing oor DS gedoen). Dit het vir my so gevoel goed begin nou ke
 weer in die regte rigting beweeg. Ek was baie, baie opgewonde em
 daaroor. Sy was in die Suidelike voorstede en ons het 'n afspraak ne

gemaak. Ons het sy hele geskiedenis vertel ('n mens raak so moeg ko
daarvoor om alles oor en oor te vertel). Toe moes ons vir F ko em
saamgeneem het, en met die Here se genade was hy bitter moeilik. ge
Hy het goed rondgegooi en sy het gesê ons moet niks doen nie, sy ke
wil waarneem. F was absoluut hiperaktief, en toe sê sy F het ke
definitief nie net DS nie – hy het definitief Outistiese neigings. Sy ke di bg
was die eerste een wat bereid was om dit op skrif te sit. Toe weet di
ons. Intussen, voor dit, het 'n opv. sielk. ook genoem van di ke ne
omvattende ontwikkelingsstoornis. Nou was hy gediagnoseer en die ke di
dr. het gesê hy moet gedragsmodifikasie ontvang. Sy het vir my 'n ne ke in
vrou se telnr in suidelike voorstede gegee, maar dit was vir my ne
moeilik om daar uit te kom. Ek het toe besluit om self iemand ne
anders te soek. Toe onthou ek van iemand wat die skoolhoof van 'n ne
skool vir outistiese kinders ken. Die skoolhoof het navorsing gedoen ne in
oor gedragsmodifikasie (dit was so 2jr terug). Ek besluit toe om vir ko
hom te bel, maar hy was nie meer by die skool nie. Ek kontak hom ko
toe by sy privaat praktyk en het hom vir 3 mnde gesien. Toe voel dit
dareem hier kom vordering, dinge val in plek. Hy het saamgestem in ke
met dubbele diagnose en sou net vir my en P sien om te werk aan F ke di bg
se gedrag. Binne 'n week het sy gedrag verander, en toe moes ons in ke
hom mos toesluit. "Holding" (O ja, dit het ek ook al vergeet). Het in ke bg in
iemand anders van 'n skool ook hier gehad en sy het "holding ne in
therapy" voorgestel. F het glad nie goed daarop gereageer nie.
Ons het dit 5 keer gedoen en hy het net erger geraak. My dr. in bg
vriendin kom toe hier aan en ons het probeer uitwerk hoekom werk ne
dit nie vir F nie, maar vir ander kinders. Toe kom ons by die 100% bg
slotsom waarheid dat F oor die 500 longfisio's gehad het. Hy het die ke bg
toedraai en vasdruk van die longfisio met "holding therapy" in
geassosieer. Dit het my baie ontstel. Van die professionele ke em bg
persone was vir my 'n baie negatiewe ervaring. em

Ek was baie positief oor die vordering wat F binne 1 week maak em bg
het. Soveel so dat ek al in November die laaste week teruggegaan
het werk toe. Hy is gediagnoseer, nou weet ons wat hy makeer en di ke bg
nou kan ons aangaan. Intussen het ek nog 'n boek gelees wat ook ke
'n ware verhaal was. Dit het my laat aanhou en aanhou, en die bg
gedragsmodifikasie het groot verbetering gebring. in bg

Dit was vir my 'n ongelooflike aand toe ons gesinne wat deel gevorm ne
het van die projek, mekaar ontmoet. Ons het eintlik so naby aan ko in
mekaar gebly. Ons kon vir mekaar so ondersteunend gewees het bg ne
en elkeen het maar op sy eie hupie gesit en gekripeer. Maar aan bg em
die ander kant, as ons mekaar gehad het en nie elkeen alleen op sy bg
eie gewees het om hierdie situasie te hanteer nie, het ons miskien bg ke ne
nie so ver gekom nie. Want jy besef jy staan heeltemal alleen in bg

hierdie saak en hier moet ek iets aan doen. As jy miskien iemand anders gekry het met dieselfde probleme kan jy dink hier is dalk nog ander sulke situasies en ons moet dit maar so aanvaar. Ek glo daar was 'n doel, ek het heeltemal vrede in my hart daaroor. Hulle het gehoor dat daar geld gaan wees vir die uitvoer van die projek en ons het net die volgende dag die universiteit gebel om deel te wees hiervan. Op daardie stadium was daar nog net geld vir 1 kind, maar prof. op Stellenbosch sou bel sodra daar enige moontlikheid sou wees. Sy het toe gebel, en ons het deelgeraak daarvan.

5. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou tydens die uitvoer van die projek?

Niks van die projek self nie, maar wel van buite. Daar was vriende wat ondersteunend was, maar ons vriende voor die projek en daarna het verskil. Want dit was vir ons so 'n wonderlike ervaring en voorreg om deel te wees, dit was absoluut gebedsverhoring, en baie van hulle het dit nooit so gesien nie. Dit was nie iets waarin hulle kon deel nie. Die opgewondenheid van elke mylpaal wat F bereik het ens. kon ons nie met almal deel nie. Hulle was nie regtig ontvanklik daarvoor nie. En omdat dit so 'n groot deel van ons lewe gevat het ('n jaar en 'n half), met lesings, vergaderings, elke dag se "update", elke dag se nou band met die tutors... Dat dit mettertyd gebeur het dat ons gevoel het ons kry geen opgewonde reaksie uit van die vriende nie, en geen ondersteuning. 'n Mens weet net wie stel belang en wie nie. Ons vriendekring het definitief verander. En ek dink 'n mens groei emosioneel. Ek en P het gewonder wat het ons verkeerd gedoen, het ons te veel dit, te veel dat? Maar ons het emosioneel bo hulle uitgegroeï en ek moet dit net so sien. Ek het op 'n stadium gedink wat is fout met my? hoekom? So, ons het nooit gevoel by die projek self word ons nie ondersteun nie. Ons het 100% betrokke gevoel, geweet wat aangaan. Maar buite daai kring was dit wel nie so nie. Betrokke insident by die werk waar ek graag wou gehad het hulle moet sê F is betrokke by die projek. Almal se prestasies is aangekondig bv. matriekuitslae ens. maar F se betrokkenheid by die projek was nie groot genoeg nie / belangrik genoeg nie. En vir ons was dit 'n baie, baie groter ding op daardie stadium as iemand se graad / matriekuitslae. Jou lewe het so afgehang van hierdie ondersteuning, en ek het dit so aanvaar dat dit absolute gebedsverhoring was. Hulp is wat nou hier kom, jou lewe gaan nou in 'n spesifieke rigting in. Dit waardeur jy ge"suffer" het vir maande en gewonder het, maar is daar fout? Want jy weet nie of sien jy goed in perspektief, of sien jy hier goed wat jy wil raaksien. En toe hierdie hele projek begin realiseer, toe weet jy maar jy was al die jare reg. En dat jy maar op jou "gut feeling" kan gaan. Dit was

vir my 'n wonderlike ervaring. Alles het so in plek geval, en daai
gevoel van twyfel in myself toe nie meer daar was nie. Ek het regtig
goed gevoel oor myself, maar ek was kwaad en teleurgesteld in
ander mense. Soos bv. die een ouerpaar wat die kinders se
peetouers is, wat nou glad nie betrokke is nie. Ons het so 'n band
gehad op 'n stadium en met die groei wat in ons plaasgevind het, het
ons half verwyderd van mekaar geraak. Dit het my op 'n stadium
gepla, maar nou glad nie meer. Ondersteuning by die skool - daar
was nooit hierdie opgewondenheid by die skool van nou weet ons
wat F makeer, kom vertel ons meer en kom lig ons in, en gee ons
goed om te lees.... Ek was altyd die een wat sê, ek het nou hierdie
goed gekry en gedink julle moet dit lees... Daar was nooit na my of
na ons toe uitgereik nie. Daar was die skool glad nie meer die anker
wat dit vroeër vir ons was nie. Die projek het ons anker geword.

**6. Enige iets anders wat jy rondom ondersteuning wil byvoeg?
en 7. Watter behoeftes aan ondersteuning ervaar julle op die
oomblik?**

Ek is baie tevrede oor die onderwyseres by wie F nou op die oomblik
is. Ek het in die verlede verskriklik behoefte gehad aan 'n
onderwyseres wat hom verstaan, wat hom sy plekkie in die son gee.
Hy het dit wel nou. Ons is nie nou so vreeslik betrokke by die skool
nie, maar ek begin al klaar weer hierdie ding ervaar. Verlede jaar
het die skoolhoof mos gesê, moenie "worry" nie, ek sal sorg dat F
volgende jaar nog hier kan bly. Nou moet ek ook sê ons het nog nie
regtig hierdie jaar daaroor gepraat nie. Maar omdat F nou 11 jr raak,
weet ek nie of hy nog volgende jaar daar kan bly nie, en ek wil nog
nie daaraan dink nie. As ek net dink aan die tyd wat hy by 'n skool
was en hoe sleg dit was - daar het ons zero ondersteuning gekry,
ook zero ondersteuning van die skoolhoof se kant af. Daaroor voel
ek net, ek kan nie weer daardeur gaan. F wat my vasgeklou het;
wat maande gevat het voor hy in die bussie geklim het; klagtes van
die vrou op die bussie oor F; en die elke dag se negatiewe goed.
Ek kan nie en wil nie weer daardeur gaan nie. F se potensiaal is
nooit daar raakgesien nie, daar was net negatiewe goed wat
raakgesien is. Die onderwyseres nou, ervaar hulp van buite, soos 'n
arbeidsterapeut, baie positief. Dit sal die laaste oorweging wees om
terug te gaan na daardie skool.

Mnr P:

**7. Watter behoeftes aan ondersteuning ervaar julle op die
oomblik?**

Ek dink sy het baie goed alles saamgevat, ons praat baie oor die goed, so ons sien redelik dinge dieselfde. Ek dink ons het nou meer "skills" om te weet waar om te gaan soek vir hulp. Ons beweeg op 'n punt waar daar nie altyd riglyne is nie. En ons het met die storie (projek) 'n groot kans gewaag en dit het gewerk. Maar as ek nou net sien hoe W (tutor) nou opgetel het met F, en hoe sy aangaan met hom, en hoe vinnig sy bygekom het. Veral, wat hulle as gesin met F regkry; dan is ek tevrede. Die groot vraag is, wat gaan volgende jaar van F word? 'n Mens moet daaraan begin dink. Maar ek dink daar gaan iets kom. Dit het nog altyd gebeur, en dan na die tyd sien ons dit was die beste vir F. 'n Ou moet ook realisties wees oor tydskedules, en ons moet ook met ons lewens aangaan. Dit is vir my baie belangrik dat hy (F) gelukkig is, en om net te sien hoe wonderlik hy by daardie mense ingeskakel het. As ek hom soggens gaan aflaai stap hyself in, en dit is vir hom lekker. Hy sosialiseer nou baie goed. Die toekoms en volgende jaar is nog bietjie onseker. As jy nou baie realisties wil wees dan dink ek van die begin as was dit gesê, dat ons op ons eie sal moet aangaan. Maar ons weet altyd die US personeel en tutors(studente) is daar. So, as daar probleme is kan ons hulp en raad vra. Al is dit ook net om te praat oor of dit wat ons nou wil doen, die regte besluit is. Dat 'n ou net daai bietjie perspektief kan kry. Ek dink ons het genoeg ondersteuning; ons kan met die skool praat; met W(tutor) kan ons ook sien dit gaan goed. Ons het genoeg mense na wie toe ons kan draai vir hulp. Almal wat vir F ken is ongelooflik beïndruk oor hoe oulik F is, en deesdae stilst in die kerk. Ons begin ook nou meer met hom praat asof hy die heelyd kan terugpraat, want 'n mens kry tog die reaksie - hy verstaan definitief en kan self besluite neem. Dit gaan werklik eintlik baie goed.

F se oupa word 82 die jaar, en hy en F is baie "close". F het nou 'n goeie verhouding met 'n vriend van ons opgebou. En die vriend kan op 'n manier oupa se rol vervul wanneer hy nie meer daar is nie. Die vriend is gediagnoseer met limfklierkanker en het nou 3 weke terug 'n beenmurgoorplanting gehad. Hulle hele gesin is mal oor F en E(suster). Deur hierdie hele ding wat die vriend so siek was, was dit vir hom baie belangrik om vir F en E te sien. En dit was vir hom baie belangrik om F se reaksie te sien. F het vir hom "thumbs-up" in die hospitaal gewys, en hy (die vriend) het soos 'n kind gehuil.

Mnr P: (tweede onderhoud geleentheid)

1. Wat beteken die diagnose Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis vir jou? Hoe verstaan jy dit?

DS was vir my nooit 'n probleem nie, ek het dit ten volle verstaan. Ek dink toe die ASD-gedeelte kom, was dit vir ons half van 'n verligting - want toe het ons geweet. Ons het vir 3-4 jaar lank rondbeweeg en nie geweet wat met hom aangaan nie. Ons kon nie verstaan nie, want kinders met DS is maklik, hul gedrag is nie 'n probleem nie. Die onderwyseres het soe 3/4 dae van die week vir F verstaan, en die 5de dag het F heeltemal vir haar van opinie laat verander. Ek dink dit is wat vir ons klaargemaak het - om nie te weet wat hy makeer nie. Toe ons nou die diagnose het, kon ons in 'n rigting begin soek. Ek wil nie sê dit was 'n verligting nie, maar die sekerheid laat 'n mens rustiger voel. 'n Mens is maar bekommerd en ek het gesien hoe I(mev) platval en swaarkry, en hoe hy vir E(suster) aangerand het. Dit is nie lekker nie. Sy was bang vir hom, het weggehardloop van hom. 'n Mens raak gefrustreerd want jy kan nie tot hom deurdring nie. Ons het geweet daar is nog iets verkeerd, maar die prof. het gesê: nee, die kind funksioneer laag; aanvaar hom... Maar ons het besef daar is definitief iets anders wat 'n rol speel.

2. Hoe verstaan jy die moontlike oorsake van Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis?

Die DS is geneties. Ek het baie gelees oor ASD en moontlike oorsake. Ek het 'n boek gelees waar daar sterk gefokus is op inentings as oorsaak van outisme. Outisme is 'n snaakse toestand in die sin dat omdat dit op 'n spektrum is, 'n mens nie altyd weet hoe dit presies manifesteer nie. Daar is definitief g'n twyfel by ons dat F tot op 'n stadium ontwikkel het, en toe het sy ontwikkeling gaan stilstaan. Ons kon dit baie duidelik sien. By tye kon 'n mens met hom enige iets doen en by ander tye was dit totaal onmoontlik. Hy kan nou saam met ons kerk toe gaan, maar ons kry die idee dat die musiek hom dalk affekteer. Daar is fout met die orrel, en dit mag hom dalk irriteer. F is eintlik baie lief vir musiek. F is wonderlik vir 'n dag of twee, en dan een middag kom hy van die skool af en is sommer net dwars. So, jy weet nooit nie. DS is vir my nie so 'n probleem nie, maar outisme is 'n donker iets. Maar F is regtig nou al soveel makliker. Hy kan uitgaan na mense toe en daar slaap - ons kan nie kla nie. Iemand by die kerk het gesê ons probeer vir F te perfek maak, want 'n kind is 'n kind. Hy sal partykeer moeilik wees... Ons kry baie sterk boodskappe van die kerk van mense wat sê hy is pragtig. 'n Mens kan met hom dinge doen. Met DS weet jy wat die perke is, maar met outisme - omdat dit nie vasgepen kan word nie, maak dit dit moeiliker. Ek is 'n ou wat makliker aanpas, vir I is dit moeiliker omdat sy presies wil weet wat aangaan.

3. Wat beteken ondersteuning vir jou?

Ek dink daar is fases aan ondersteuning. Ek sou sê aanvanklik is jy amper totaal afhanklik van dit wat jy kry. Omdat jy eers moet bekend raak met die storie, en later van tyd kan jy ontwikkel dat 'n mens later redelik selfstandig kan optree. Ek dink dit is wat met ons gebeur het. Die hele projek was vir ons 'n uitkoms, en hoe ons ontwikkel het om nou self die program te bestuur en waar dit goed gaan. Op hierdie stadium is ondersteuning iets waarop ons kan terugval wanneer ons dit nodig het. Dit is miskien die doel van sulke programme, om mense selfstandig te kry. Ons het in ons lewe baie ondersteuning gehad, wyer as net die program.

bg ke
bg
ke
ke bg
in
ke bg in
ke bg ne
bg
ke bg ne
in ke bg

4. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou vanaf jul seun se geboorte tot en met die uitvoer van die DS/ASD projek?

As dit nie vir ons vriende was nie; by my werk en I se werk... Die mense het regtig vir die afgelope 11 jaar ons ontsettend ondersteun en baie moeite gedoen. Dit is wonderlik dat mense die bietjie moeite doen om te vra. Ek dink F het vir ons almal beter mense gemaak. Die tutor se seun was 'n absolute introvert, en F het vir hom heeltemal uit sy dop uit. So, 'n mens vergeet die invloed wat jy op F het, en ook vergeet 'n mens die invloed wat F op mense het. Die lewe gaan eerder oor wat jy vir ander mense kan beteken. Ons voel ook nou ons kan vir ander mense ietsie teruggee - ons het só baie gekry en vir ons was dit niks om sms'e of telefoonoproep te maak toe'n vriend in die hospitaal was met beenmurgoorplanting nie.

vr
vr bg
bg
ke bg ne
ne
bg
bg
bg ne
ne
bg
ne bg

F is gebore die Vrydag, en die Maandagmiddag 5 uur het hulle vir ons gesê hulle dink hy is DS. En daai Dinsdagoggend 8 uur het my telefoon gelui, en dit was die voorsitter van die DS vereëning. Hy het alles verduidelik en gesê ons kan hulle kom sien wanneer ons reg is. So, hulle het ons onmiddelik opgetel. F was nog in die hospitaal, toe het ons al geweet wat en hoe ons dit moet doen. Ek dink wat die skool vir DS kinders so uniek maak, is dat jy daar met mense te doen het wat ook gestremde kinders het. F was nog in die broeikas toe het die kontakpersoon ons kom besoek. Sy was van die begin af betrokke en het inligting deurgegee. Ons het ook wonderlike mense ontmoet daardeur. Daar het ons ondersteuning gehad deur die jare, en ook mense wat dink vir hulleself. Die mense het nie net aanvaar dit is so nie. By die hospitaal het een spesialis gesê, die kind is so en hy sal so bly. Toe ons daar uitstap het onderwyseres gesê ek glo dit nie, hy is nie so nie. Sy het gaan lees en mense gesien, en die ondersteuning was vir ons wonderlik. Ons

di ke ne
ke ne ke
ke bg ke
ne
ke bg
ne
bg
ne ke
ke ke bg
ne
ne
ne bg
bg ne
ke bg ne

het altyd 'n verskriklike sterk ondersteuningsbasis gehad. Ons het ne
 ook nooit vir F weggesteek nie. 'n Week na hy uit die hospitaal
 gekom het, het hy saam met ons gaan uiteet. Ons het hom oral bg
 saamgeneem - mense het geweet van hom. Ons het laat mense ke bg ne
 hom vashou, en vir hulle vertel dat hulle weet. Ons het hom met ke bg
 almal gedeel. Dit gaan oor ondersteuning, maar dit gaan ook
 daaroor dat jy die mense moet inlig, dat hulle weet. Wat ons werklik ke bg
 gegooi het was die outisme omdat dit moeilik is om te identifiseer en ke di
 omdat jy nie gedink het 'n dubbeldiagnose is moontlik nie. Dit het di ke bg
 tyd geneem maar ons het nog altyd op 'n manier by die regte
 persoon beland. Dit was moeiliker vir my ouers en skoonouers. Die ne fa
 ouer mense destyds het dié kinders meer by die huis gehou. Met bg
 die tyd het hulle dit tog aanvaar hoe meer ons vir hulle daarvan bg fa ke
 vertel het. Hulle het vir ons werklik baie ondersteun. Dit maak dit fa
 ook makliker as jou familie dit aanvaar. Ondersteuning is daar, 'n fa bg ke
 mens moet net by die regte ondersteuning uitkom - dit is die groot bg
 probleem. Waarnatoe gaan jy? Watter opsie is vir jou die beste? ke bg ne
 Mense is geneig om rond te fladder van die een na die ander want ne
 hulle kry nie vinnig genoeg resultate nie. Ons het self 3 jaar gesoek bg ne
 vir antwoorde. Ons het byvoorbeeld nooit geweet dat die dieet ook ke bg ko
 so 'n groot rol speel nie - ons het hom basies die heeltyd op 'n "trip" ke
 gehad (hy wou net brood en kaas eet). Nou is dit wonderlik, want F ke bg em
 is mal oor aartappel en mal oor ryskoekies. ke

5. Watter behoeftes aan ondersteuning was daar vir jou tydens die uitvoer van die projek?

Dit was vir my 'n wonderlike ervaring. Ek sou niks wou verander aan in em
 dit wat gebeur het nie. Wat vir my wel gepla het, was dat
 beplanning baie keer 'n probleem was. Ons het wel baie sinvol em
 bymekaar gekom en die leiding wat ons gekry het was goed gewees. ke bg
 Ons het met die navorsing grense getoets. Dit is ook 'n "mindset" ke in
 wat jy moet maak en mens moet weet jy moet aanpasbaar wees. Ek ke bg
 is tevrede met wat gebeur het. Dit was 'n keerpunt in sy lewe en 'n ke bg em
 mens kan dit vandag sien. F het die vermoë om 'n konneksie met ke
 wild vreemde mense te maak, en die twee tutors het 'n goeie in bg
 konneksie met hom gehad.

**6. Enige iets anders wat jy rondom ondersteuning wil byvoeg?
 en 7. Watter behoeftes aan ondersteuning ervaar julle op die oomblik?**

Wat vir my pla op hierdie stadium is die nuwe Onderwyswetgewing bg
 wat hierdie kinders in normale skole wil sit. Ek sien nie vir F ooit in ne bg
 'n normale skool nie. Hy gaan nie daar funksioneer nie. Daar moet ke bg

spesiale skole wees. Daarom is dit vir ons 'n bekommernis - ons em
moet hom akkommodeer. Ek dink wat belangrik is in ondersteuning,
is dit moenie verdwyn nie. Dit is soos 'n petrolstasie - jy het nie elke bg
dag een nodig nie, maar hy moet daar wees as jy hom nodig het. bg
Om iemand te hê waarna jy kan gaan en wat vir jou gebalanseerd bg ke
sal kan antwoord. 'n Mens moet ook die weg sien om so iemand te ke bg
vertrou. Ek dink ondersteuning is daar en daarom het ek gesê, wat ke
vir my belangrik was van die skool vir DS is dat jy daar mense moet ne bg
hê waarna 'n mens kan gaan en hulle moet diagnoseer en hulle di ke bg
moet verwys. 'n Ouer wil weet waar jou kind die beste gaan inpas.
Dat hy weet of hy die regte besluite neem of sê kom ons probeer dit ke bg
want dit lyk of hy daar sal aanpas. Om by ondersteuning uit te kom,
het jy die regte verwysings nodig. Dit is ook wat belangrik was van ke bg ne
die opleiding wat ons gehad het - dat ons die vermoë ontwikkel het ke in
om te evalueer, en te besef wanneer daar vordering is, en wat werk bg ke
en wat nie. Ons mediese dokters vriende kyk ons soms skeef aan ne bg
as ons praat van goed. Maar hulle is tjoepestil as hulle sien hoe goed bg
F vorder.

Die skool vir DS het ons werklike, ware, eerlike ondersteuning ne
gegee. Vriende, familie, die projek - op ASD vlak. Ek dink vr fa in di
ondersteuning is soos 'n "puzzle" - dit is klomp mense wat inmekaar bg ke ne
steek. Hospitaalpersoneel, skool, vriende, familie, ander mense wat ne vr fa
een sinnetjie dalk sê. Die basis is steeds daar. Ons kon verlede bg
jaar vir F terugneem na sy eerste skool. Hulle het moeite gedoen en ne
verstaan, en het aansoek gedoen by die departement en ke bg
goedkeuring gekry. Dit is klein dingetjies soos mense wat vordering ne
raaksien.... Vriende se ondersteuning is wonderlik. Een vriend het vr bg
erken hy moes 'n "mindshift" maak omdat hy half bang vir F se vr bg
gestremdheid was. Hulle was bang as hy by hulle kom, kom hy iets vr bg em
oor. Tot hulle agtergekom het hy is net 'n kind soos enige ander. bg vr
Dit is weereens belangrik dat 'n mens mense moet inlig, want dan ke bg
kan hulle ingeligte besluite neem.

BYLAE 3

Observasies:

Gedurende die jaar wat ek weekliks, elke dag, vir 3 en 'n half ure by <i>Frans</i> betrokke was, het ek vir die eerste keer werklik perspektief gekry oor die uitdagings wat 'n huisgesin met 'n kind met Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis ervaar. Dit wat ek as vanselfsprekend ervaar, verg beplanning en dikwels aanpassing.	ty bg bg di di bg
Ek het opgemerk dat dissipline en struktuur dikwels moeilik was aangesien <i>Frans</i> nie duidelike grense gehad het nie en dat daar nie altyd konsekwent opgetree is nie. Beide ouers staan in beroepe wat energie vereis en die projek se vereistes was nog 'n verdere uitdaging, finansieel en emosioneel. Die projek het 'n impak gehad op die verhouding tussen hom en sy suster. Daar was 'n soeke na aandag en interaksie van die suster se kant af veral met ons as tutors, en eintlik 'n onderliggende jaloesie teenoor <i>Frans</i> . Sy het besef haar broer is "spesiaal", maar wou graag self hê ander moet soveel tyd en energie aan haar spandeer.	ke bg ke ke bg bg in bg ke bg em bg ke bg bg
Die projek was 'n uitkoms vir die gesin en daar was tye wat ons as tutors dit moeilik gevind het om ons grense te behou en slegs tutors vir <i>Frans</i> te wees. Die ouers het ons gou betrek by die hele gesin se aktiwiteite en dit mag my navorsing subjektief kleur. Ek het ervaar dat die ouers vir ons, fasiliteerders, as steunpilare beskou het ook vir hul eie behoeftes.	in bg bg ke bg bg em ke bg
Ek het heelwat druk en spanning waargeneem oor die finansiële las van <i>Frans</i> se intervensies vir hulle as gesin. <i>Frans</i> se behoeftes het meestal voorrang geniet, en daar was min tyd en energie vir gesinsontspanning.	bg ke in bg

Die samewerking, ondersteuning en kommunikasie tussen die ouers was noemenswaardig. Hulle het deurgaans gepoog om <i>Frans</i> in te sluit in hul daaglikse program met die nodige aanpassings. Daardeur het hulle ander rondom hulle ingelig en bemagtig om <i>Frans</i> te hanteer.	ke bg ko bg ke bg ko ne
Laastens, het ek die emosionele impak van die Down Sindroom en Outistiese Spektrum Stoornis op elke gesinslid waargeneem. Daar was baie frustrasies, hartseer, onsekerheid, magteloosheid, spanning, asook opgewondenheid en vreugde.	em di di em em

BYLAE 4

Oudioloog en Spraakterapeut
Audiologist and Speech Pathologist

Tel: (021)

Faks: (021)

22 Maart 1995

Die Hoof

Mevrou

GEBOORTEDATUM: 24-04-1992

ADRES:

is deur Dr. gestuur vir 'n Gehoorevaluasie. Met onlangse toetsing by u sentrum is gevind dat se Ekspressiewe Taal swakker is as die res van sy funksies. Op grond van hierdie resultate is daar aanbeveel dat sy gehoor geëvalueer moet word.

Tydens toetsing is gehoordrempels in die vrye veld van 20 dB in beide ore verkry. Hierdie drempels is aanduidend van gehoor binne normale perke.

Timpanometrie het aangetoon dat hy steeds buisies in die ore het en dat hierdie buisies hul funksie verrig.

Daar is aan Mev. genoem dat hulle kan baatvind by gereelde Spraak- en Taalterapie. Ek weet egter daar is 'n spraakterapeut wat sessies doen by die sentrum. Moontlik kan u hulle verwys in die verband.

Kontak my gerus indien u enige verdere inligting benodig. Ek verskaf dit graag.

Groete

ODIOLLOOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

13 Mei 1996

Geagte Mevrou

: GEBOORTEDATUM: 24-04-1992



is op Dinsdag, 7 Mei 1996 geëvalueer ten opsigte van spraak- en taalontwikkeling. het geensins gereageer op 'n formele evaluasie prosedure nie. 'n Informele observasie is gedoen waaruit die volgende afgelei kon word.

SPRAAK

Tydens die evaluasie het slegs 'brabbel' geluide gemaak. Dit was nie teenoor die terapeut nie, maar wel met sy eie spieëlbeeld.

TAAL

. . . se reseptiewe taal (begrip) blyk 'n agterstand van ongeveer 2,6 jaar + te toon. Hy voer geen opdragte (selfs op enkelwoordvlak) uit nie. Oogkontak word wel met tye gemaak afhangend van dit wat die terapeut doen. gebruik sy reseptiewe taalvermoë as 'n middel tot 'n doel. Sy taalfunksie hang nou saam met klasaktiwiteite.

Ekspressief toon ook 'n merkbare agterstand van ten minste 3 jaar. Hy 'brabbel' slegs soos reeds genoem. Dit bestaan uit klankherhalings wat moontlik vir hom betekenisvol is, maar nie as gebruikstaal voldoende is nie.

ALGEMENE OPMERKINGS

. . . is 'n pragtige seuntjie wat moontlike frustrasie ervaar as gevolg van sy beperkte taal- en spraakvermoëns.

geen handdominasie is tans teenwoordig nie - handgreep wissel voortdurend tussen links en regs. Spesiale en intensiewe aandag by die skool, terapie en huis word ten sterkste aanbeveel. Die

moontlikheid van apraksie moet tydens spraakterapie ondersoek word.

Spraak- en taalterapië word aanbeveel ter wille van en sy kommunikasievaardigheidsontwikkeling.

Kontak my gerus indien u enige navrae het.

Groete



AL

With the Compliments

of the

Medical Superintendent

7700

Africa

15325

ly 1996.

 $4j\omega +$

1 maand

7530

Dear Dr.

RE :

Born 24 April 1992.

Thank you very much for asking me to see this child. I spent some considerable time with him and his parents at the end of last week. As you know he has Down syndrome and attends the . Mr. and Mrs. are worried about his development and certain comparisons that have been drawn between his state of growth and that of other children with Down syndrome. will carry out certain instructions if he wants to but most certainly will not if he does not wish to! He uses appropriately about five recognisable words. His general health is good now but in the past he had frequent chest and ear infections.

He was his mother's first baby. There was placental insufficiency during pregnancy and delivery was by emergency Caesarean section for apparent foetal distress. Birth weight was only 1,3 kg. He spent the first six weeks of life in a neonatal unit and for a while received tube feeds. There do not appear to have been any major breathing problems or significant jaundice in the neonatal period. He exhibited a social smile when he was about twelve weeks old and could sit without support at about ten months. He began to crawl when he was a year old but did not walk without support until he was twenty eight months old. His mother cannot remember when he first used articulate words. He is able to feed himself with a spoon and to drink from a cup. He recognises members of his immediate family and uses a number of social gestures like waving good-bye. To date his mother has had no success with potty training and he is still in nappies.

When he was five months old he had a severe bout of pneumonia and was in hospital for about five weeks. He has had a number of shorter admissions for respiratory tract infections and treatment of reflux. Constipation has been something of a problem.

There is a one year old sister who is making satisfactory progress. Mrs. [redacted] teaches at the [redacted]. She is physically well but has recently been placed on antidepressant medication. Her husband is a high school teacher.

On examination [redacted] weighed 14,5 kg which puts him on the 10th centile for his age. His height is 92 cms which is just below the 3rd centile. He clearly shows facial features, including Brushfield spots of Down's syndrome. He explored my consulting room in an active interesting way, demonstrating considerable agility for climbing and negotiating obstacles. He carried out some instructions quite readily and ignored others. Systematic examination of his heart and lungs showed no abnormality. His testicles are undescended. Muscle tone is generally low but I had no difficulty in eliciting reflexes. On the day when I saw him he had a good going conjunctivitis.

[redacted] is functioning in general at a two year level. His gross motor development is somewhat in advance of this. Accepting that he has Down's syndrome I do not think his parents have need to be overly concerned about his rate of progress. Children with Down's syndrome do vary quite widely within the handicapped range and it must be borne in mind that [redacted] suffered foetal distress during the birth process and was of very low birth weight. These factors are almost certainly having some effect on his rate of development. As with other parents of Down's syndrome children Mr. and Mrs. [redacted] have been offered many interventions of questionable value. [redacted] is currently in a programme at a training centre where he is very happy. His parents are able to expose him to good language use at home. I do not think that any other formal intervention in the way of speech therapy or physiotherapy is really necessary at this stage. As mentioned earlier [redacted] is in fact quite agile and moves reasonably well. His parents showed me the formula of an "MSB supplement" which has been offered to them at vast expense. The formula is a long list of substances which are present in a normal balanced diet! Many of these substances are simply excreted in the urine when provided in the diet in excess of body needs. I know of no objective scientific evidence to show that children with Down's syndrome are deficient in any of these substances or scientific evidence that excess doses bring about improvement in children with this syndrome. I have advised Mr. & Mrs. [redacted] to save their money! In due course when

*To over-learn
himself?
Life and intervention
that down 1984
questionable*

is six or seven years old consideration should
be given to his going to either or
the in Claremont.

With kind regards.

Yours sincerely,

M.D. (CAPE TOWN) F.C.P. (S.A.) D.C.H.

9 Junie 1996

Beste Ouers

Insekte

Geboortedatum 24-04-1992

Fisioterapie verslag

Evaluasie 2- Minimale breinsifunksie evaluering

1. - Evaluering van funksie op 3 en in half jaar. was toe 3 jaar en elf maande. (Volgens ouderdomsontwikkelingsvlak.)

Grootse koördinasie

1. Eenbeenspring 5 tree vorentoe en agtertoe
linker en regtervoet.
2. Huppel 5 tree
3. Galop begin met ritme en goeie koördinasie

Balans en ewewig

1. staan op 1 been vir 3 sekondes
2. Balansplank - loop 4 tree vorentoe
3. loop op vler, tone - hak vir 1 meter.

Balvaardighede

- Vang tennishal voor die liggaam met gebee "climber"
- Gooi onderdeur na teiken

het gesukkel met bo-gevoemde en funksioneer nog nie op in 3½ ja.
ak. Hy kon geen van by. bemeeste nie.

1. Beeldende Elektrode

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>

goed vorentoe en agtertoe

2. Opsigte

Kan met hulp by hande doen. Filisee egte met skouers in ekstensie, to
wat vorentoe beweeg en Abdominale spiere duidelik sigbaar.

3. Posturale spierotonus : effens laag onderste ledemate meer as boonste ledemate.

4. Omvang van beweging

Nek : Trapezius effens ingekort.

Romp : Ekstensie rotasie ingeperk.

5. Postuur in staan

Piclausie en (ekstensie) van skouers, uittoede magie, bekken in anterior
bekken kanteling. Bene in abduksie o.a. wrens dock.

Voete plat in pronasie.

6. Opsomming en aanbeveling

Terapie word aanbeveel en sal daarop gemik wees om die volgende
sake te verbeter.

1. Opbou van spierotonus

2. Verbetering van ekstensie teen sacraalkroming, fleksie teen sacraalkroming en
uiteindelik rotasie. Hy loop nog met sifteksie

3. Balans in staan, kniel en sit.

4. Koördinasie en disassiasie

5. Oog - hand koördinasie.

reindatlike groei

1

ARBEIDSTERAPEUT

NAAM:
GEB. DATUM: 24 APRIL 1992
ADRES:
VERWYS DEUR:
DATUM: 15 NOVEMBER 1996

ALGEMENE INLIGTING TER SAKE

is na arbeidsterapie verwys deur sy klasonderwyseres in Oktober 1996. Hy het 'n kommunikasieprobleem en sukkel om opdragte te verstaan en uit te voer. Dit wil soms voorkom asof hy in stereotipe kompartemente lewe wat hy nie kan integreer nie.

AREAS VAN BEHANDELING

Tydens evaluasie is dieselfde stereotipe gedrag gevind. Hy het min oogkontak gemaak, was baie aktief en was aanvanklik baie ongemaklik met enige aanraking. Hy voel veilig in 'n goed gestruktureerde omgewing waar hy presies weet wat gaan gebeur en funksioneer dan ook binne daardie grense. Hy sukkel egter nog om dit wat hy in een situasie leer te integreer in die ander areas van sy lewe. Dit wil ook voorkom asof hy 'n auditiewe ontvangsprobleem het, wat beteken dat hy wel opdragte hoor maar nie kan deurvoer nie. Hy kan wel opdragte uitvoer wanneer hy 'n visuele voorbeeld het.

Die klem tydens terapie die afgelope maand het geval op:

- * sensoriese stimulasie van sintuie: veral die van tas, sig en gehoor
- * vestibulêre stimulasie waar baie gebruik gemaak is van ritmiese bewegingspatrone

Die doel van bogenoemde stimulasie is om beter integrasie te bewerkstellig tussen sy sensoriese waarneming en sy motoriese uitvoering. Daar is wel oordrag gesien van een situasie na 'n ander tydens terapie. Minder stereotipe gedrag en meer kreatiewe gedrag is waargeneem. Die oordrag in die klassituasie is nog nie so duidelik waarneembaar nie.

BEPLANNING

Arbeidsterapie sal in 1997 voortgesit word. Daar sal steeds gebruik gemaak word van bogenoemde stimulasietegnieke om die integrasieproses te bevorder. In samewerking met die spraakterapeut sal daar ook meer aandag gegee word aan sy auditiewe ontvangsprobleem.

ODIOLOOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

4 November 1996

: GEBOORTEDATUM: 24-04-1992

ontvang Spraakterapie sedert Mei 1996. Hy het reeds 19 terapisessies bygewoon en ouderleiding is gedoen. Vordering in se kommunikatiewe vermoëns is opgemerk.

ALGEMEEN

het eers na ongeveer 4 sessies tuis gevoel in die terapie opset. Sy deelname en konsentrasie het geleidelik verbeter. Aandag is gegee aan sy behoefte aan kommunikasie. Daar is gereageer op enige gespreksinisiëring van hom. Klem is geplaas op nabootsing, reseptiewe taal en 'n aanvullende gebare sisteem.

SPRAAK EN TAAL

- voer steeds "betekenislose" selfgesprekke. Hy geniet dit ook om 'n boek te "lees".
- se pragmatiese vermoëns het verbeter.
- Hy kan beurte neem en somtyds oogkontak maak. Emosie word ook in sy stemtoon weerspieël.
- Hy gebruik slegs die gebaar "weg" wat bewerkstellig is na heelwat klem op motoriese nabootsing geplaas is. Die gebare "kom", "sit", "stoel", "eet" en "hallo/totsiens" word in terapie, die klas en tuis gebruik en verstaan dié basiese opdragte.
- se reseptiewe taal (begrip) word uitgebrei in terme van woordeskat (ledemate/werkwoorde), ens., asook "elke dag" se gesprekke sodat sy taalvermoë funksioneel kan wees.

Vordering is wel opgemerk. Intensiewe terapie, asook aandag tuis en in die klas word steeds aanbeveel.

5jr + 1 maand

1997-05-19

Mnr & Mev

Geagte Mnr & Mev

Verslag: (1992-04-24)

Uit gesprekvoering op 16 mei 1997 wil dit voorkom asof 'n addisionele diagnose tot se diagnose van Downsindroom gemaak kan word. Ek is van mening dat hy binne die spektrum van Omvattende Ontwikkelingstoornis geplaas kan word.

Aspekte wat kommer wek is die volgende:

- se spraakontwikkeling is beduidend agter in vergeleke met ander aeas van ontwikkeling.
- Hy het voorheen meer woordjies gesê, maar dit het minder geword.
- Hy toon min behoefte aan kommunikasie. Hy sal nie na iets wys as hy dit wil hê nie, maar wel die persoon se hand op die voorwerp plaas.
- Repeterende vokalisasies asook kap op die tande kom voor.
- reageer nie altyd op sy naam nie en is geneigd om 'n spreker te ignoreer.
- Hy maak wel oogkontak, maar dit fluktueer en is op sy eie terme. Hy kyk dikwels uit die hoek van sy oog na voorwerpe.
- is bewus van ander kinders, maar wil nie deel wees van 'n groep nie.
- Nabootsing kom wel voor, maar meestal nie op versoek nie.
- se gedrag kan as opposisioneel beskou word en dit beïnvloed die leerproses direk.
- Hy is roetine gebonde en raak ontsteld wanneer daar veranderinge in sy roetine plaasvind.

- Sy belangstellings kan as beperk bestempel word. Hy toon belangstelling in 'n elektroniese rensel, musiek, spesifieke boeke en videos.
- Ritualistiese gedrag kom voor:
 - Hy moet die voordeurklokkie lui voordat hy die huis kan binnegaan.
 - Kositems in sy kosblik moet in 'n spesifieke volgorde in 'n ry gepak word.
 - By die skool loop hy nie tensy sy hand gevat word nie.
 - Hy vind dit dikwels moeilik om 'n deurdrempel oor te steek, sonder fisiese aanraking (fassilitering).
 - 'n Kaasbroodjie moet Aromat ophê.
- Hy toon 'n sensitiwiteit vir sekere kossoorte se tekstuur. Hy wil nie nuwe kossoorte probeer nie en toon spesifieke voorkeur vir Weet-Bix, pienk melk en kaasbroodjies.
- Repeterende vingerbewegings kom voor en daar was 'n tydperk wat hy 'n kledingstuk se mou herhaaldelik in die rondte geswaai het.
- Hy kry soms onverklaarbare woede-uitbarstings waartydens hy stoele rondgooi. Sy gedrag fluktueer en is dikwels onvoorspelbaar - wat hantering bemoeilik.

Gevolgtrekkings en aanbevelings

Uit bogenoemde is dit duidelik dat ... se vermoë om te vorder en sy volle potensiaal te bereik, direk deur sy opposisionele gedrag beïnvloed word. Hierdie opposisionele gedrag is kenmerkend van 'n omvattende ontwikkelingsstoornis.

Daar word aanbeveel dat 'n intensiewe program van gedragsmodifikasie tuis, sowel as by gevolg word. (Kontakpersoon: ,

Kontak my gerus indien u enige vrae het.

Vriendelike groete

Afskrif aan:

AUDIOLOOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

17 Junie 1997

Aan wie dit mag aangaan

GEBOORTEDATUM: 24-04-1992

ontvang terapie op 'n weeklikse basis by sentrum. Hy skakel goed in by individuele terapie, hoewel sy deelname beïnvloed word deur die aard van die aktiwiteite.

TERAPIE

- se verbalisasies is meer gerig tot 'n spesifieke boodskap. Hy dra 'n definitiewe boodskap oor, hoewel die luisteraar gebruik moet maak van omgewingsinligting om hom te verstaan.
- se beperkte reseptiewe en ekspressiewe taalvermoëns beperk sy interaksie met ander wat daartoe lei dat hy deur middel van "manipulasie" sy omgewing beheer. Dit moet gesien word as kommunikasie.
- Terapie fokus op funksionele taal en daar word dus gereageer op se kommunikatiewe behoeftes en sy uitdrukking daarvan.
- Hy reageer goed op handgebare en maak daarvan gebruik deur middel van nabootsing.

Meer aandag sal voortaan geskenk word aan Aanvullende en ALternatiewe kommunikasie om se wêreld vir hom groter te maak.

Hoewel verbale vordering beperk is, het se pragmatiese vermoëns oor 'n tydperk van 'n jaar baie goed verbeter. Voortdurende spanbenadering word ten sterkste aanbeveel met die klem op funksionele kommunikasie.

Kontak my gerus met enige verdere vrae.

Groete




Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>
ODIOLOOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

el: (021)
aks: (021)

Tel: (021)
Faks: (021)

18 Oktober 1999

NAAM: [REDACTED]
KRONOLOGIESE OUDERDOM: 6,9 JAAR

SKOOL:

[REDACTED] verlaat [REDACTED] aan die einde van die jaar waarna hy verder by [REDACTED] onderrig gaan word.

[REDACTED] se vordering oor die afgelope twee jaar was stadig, maar het wel plaasgevind. [REDACTED] verstaan die funksies van voorwerpe goed. Hy weet byvoorbeeld waarvoor 'n borsel gebruik word.

Sy ekspressiewe taal bestaan tans nog uit baie babbel, maar daar is tog sekere woorde of frases wat hy toepaslik sal gebruik, maar nie weer kan herhaal as daarvoor gevra word nie. Dit blyk asof hy met baie herhaling van sekere woorde dit uit sy eie toepaslik gebruik.

Sy oro-fasiale lip-, tong- en kaakbewegings benodig nog baie aandag. Duidelike vordering was wel sigbaar, waar hy voorheen nie borrels kon of wou blaas nie, doen hy dit nou wel. Hy kan met die groter stokkie borrels blaas, asook met die kleiner stokkie.

[REDACTED] verstaan opdragte goed en kan hulle korrek uitvoer, maar met versoeke soos "Wys my" sukkel hy mee.

Spraakterapie is in die middel van die jaar gestaak omrede Mnr. en Mev. [REDACTED] daar geen verdere vordering ten opsigte van sy spraak plaasvind nie. [REDACTED] intelligensie te hê ten spyte van die feit dat hy nie verbaal kommunikeer nie.

gevoel het dat
blyk 'n hoë

Kontak my gerus indien u enige verdere inligting verlang. Ek verskaf dit met graagte.

Groete

[Handwritten signature]

KOPIE:

Occupational Therapist - Pr no. 6616739 - Arbeidsterapeut
Tel:

Arbeidsterapie Evalueringsverslag

Naam: [REDACTED]

Datum van Evaluering: 11/05/1998 en 18/05/1998

Geboortedatum: 24/04/1992

Chronologiese ouderdom: 6 jaar 1 maand

Diagnose: Down sindroom en Omvattende Ontwikkeling Stoornis

ALGEMEEN

[REDACTED] is deur sy klasonderwyseres verwys vir multisensoriese stimulering om hom veral meer bewus te maak van sy omgewing.

[REDACTED] is met behulp van 'n noodkeisersnit op 7 maande gebore. As baba het hy asma en kroep gehad, asook 4 maal longontsteking.

Hy het voorheen Arbeidsterapie behandeling ontvang, maar dit is op 12 Mei 1997 gestaak om sy gedragsterapie tuis onder die knie te kry. Tydens behandeling is daar veral gefokus op tas-, gehoor-, visuele-, en vestibulêre stimulasie.

Daar is besluit om voort te gaan met spraak- en fisioterapie. Met spraakterapie word daar veral gefokus op mondmotoriek, spraakverstaanbaarheid en ouditiewe opleiding.

Volgens [REDACTED] se klasonderwyseres het hy ook probleme met motoriese beplanning asook ouditiewe prosessering.

Hy is bysiende en het ook pypies in sy ore.

EVALUERINGSRESULTATE

'n Ontwikkelingsprofiel is gebruik tydens toetsing.

[REDACTED] se toetsing van sy ontwikkelingsvlak is bemoeilik aangesien sy aandag gedurig deur eksterne visuele stimulasie afgelei is en ook omdat hy

swak reageer op verbale instruksies. Toetsing is dus heel moontlik nie akkuraat nie.

Tydens die sessies het hy feitlik niks met die terapeut gekommunikeer nie, hetsy verbaal of nie-verbaal. Hy het ook geen oogkontak gemaak nie. Volg van instruksies was wisselvallig en slegs indien dit gepaard gegaan het met demonstrasies.

Dit lyk asof hy in 'n wêreld van sy eie leef, wat gepas is volgens sy diagnose van omvattende ontwikkelingstoornis.

Grof motoriek:

loop met sy bene wyd uitmekaar wat dui op swak balans- en ewililibriumreaksies. Hy kan op een been staan vir ongeveer 2 sekondes. Met demonstrasie van gelyktydig spring op 2 bene, het hy aanvanklik getrippel, waarna hy 'n poging aangewend het om met 2 bene gelyktydig te spring.

Hy gooi en vang 'n bal met stywe armbewegings en nie altyd raak of in die regte rigting nie. Moontlik het sy oogprobleem hier 'n invloed.

Fyn motoriek:

kan al 'n blokkie netjies met sy duim en middelvinger raakvat en loslaat met die bou van 'n toring. Hy teken met 'n primitiewe potloodgreep en skouerbewegings. Hy begin om met 'n skêr te knip, alhoewel nog met 2 hande. Met baie moeite kan hy ook groot krale inryg.

Spel:

Aangesien hy min interaksie met ander mense toon, beïnvloed dit ook sy spelontwikkeling. Hy sal eerder met homself speel as met ander kinders.

Persepsie:

Toe gevra is om 'n prentjie van 'n mannetjie te teken, het hy slegs gekrabbel. Hy kon egter identifiseer waar sy eie kop is. Hy kon die 4 primêre kleure korrek pas na 'n demonstrasie. Hy kon ook 'n sirkel, vierkant en driehoek korrek pas na 'n demonstrasie. Volgens sy


klasonderwyseres funksioneer hy oor die algemeen beter met prentjies en die uitwys van ooreenkomste en verskille.

DOELSTELLINGS VIR BEHANDELING

1. Bewuswording van sy omgewing deur middel van tas-, visuele-, ouditiewe- en vestibulêre stimulasie.
2. Verbetering van sosiale interaksie d.m.v. nie-verbale kommunikasie.
3. Verbetering van grof- en fyn motoriese funksie deur fisiese kontak en demonstrasie.
4. Verbetering van Visuele persepsie m.b.v. prentjies en demonstrasies.

AANBEVELING

Arbeidsterapie insette om bogenoemde doelstellings aan te spreek.


24 Mei 1998

GEREGISTREERDE FISIOTERAPEUTE
REGISTERED PHYSIOTHERAPISTS

Mnr. en Mev.
[REDACTED]

4 Junie 1998

Beste Ouers

INSAKE: [REDACTED] - GEB. 24/4/92

FISIOTERAPIE VERSLAG

[REDACTED] het weekliks terapie ontvang. Hy is nou goed vertrouwd met die apparaat en aktiwiteite. Hy stel graag ondersoek in en klim en klouter en seil oor en in alles.

Areas waar [REDACTED] vordering getoon het:

- Verbeterde uithouvermoë (hy sak nie gedurig ineen of gaan lê op sy maag soos voorheen tydens terapie nie)
- Verbeterde rompbeheer
- Hy begin oor voorwerpe klim deur gebruik te maak van rotasie in sy lyf
- Verbeterde heup ekstensie beheer wat nodig is vir trappe klim
- Hy loop al onafhanklik op die blok in die terapie kamer (maar is steeds bang vir loop op enigiets hoër as dit)
- Verbeterde kopbeheer met opsitte
- Verbeterde motoriese beplanning deurdat nou in dieselfde volgorde as ek deur bakens ryg en oor goed klouter.

[REDACTED] se lomtheid, wye basis en lumbale lordose met sy bekken in ++ anterior kanteling is a.g.v. sy lae posturale tonus. Daar moet baie aandag aan sy rompbeheer en postuur gegee word sodat hy aktiwiteite met sy hande met minder fiksasie sal uitvoer. Sy balans en ewewigsreaksies behoort dan ook te verbeter sodat hy homself sal kan beskerm teen seerkry - en dus sy motoriese beplanning. Sy motoriese mylpale is ook baie agter (getoets op 4 jaar vlak) en sal fisioterapie hom ook help hiermee. Dit is moeilik omdat 'n mens nie altyd weet of hy verstaan wat om te doen nie, maar met herhaling bereik [REDACTED] dit gewoonlik.

Vriendelike Groete

[REDACTED]

AUDIOLOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

9 Junie 1998

VORDERINGSVERSLAG

GEBOORTEDATUM: 24-04-1992

het alreeds 12 spraak-taaltherapie sessies ontvang. Sy verbale interaksie het aansienlik verbeter en is spontaan in die sessies. Daar word veral gewerk aan orale tongmotoriek, spraak en taal. Dit word vervolgens bespreek.

1. ORALE TONGMOTORIEK

Die doel van die blaas, suig en lek oefeninge is om se spiertonus te verbeter. Daar word verder gepoog dat hy dit op versoek kan doen.

2. OOGKONTAK

Goeie oogkontak word bewerkstellig, omrede dit belangrik is vir kommunikasie veral ten opsigte van beurtname. word versoek om oogkontak te maak en op sy positiewe reaksie waar hy dan oogkontak maak, word hy beloon. Vordering in hierdie area het ook al plaasgevind.

3. RESEPTIEWE TAAL

Eenvoudige instruksies word aan gegee, bv. "Lig jou arms op". moet probeer om dit na te boots. Indien hy nie kan nie help die terapeut hom motories om sy arms op te lig. Deur middel van weeklikse herhaling leer hy dit aan en kan hy dit later op versoek self doen. Motivering in die verband is baie belangrik. Met ander woorde dit moet sin maak, daar moet 'n rede wees hoekom hy dit doen.

4. EKSPRESSIEWE TAAL

Diere word gebruik om verbalisasies te ontlok, bv. 'n koei sêmoe. Prente, asook regte voorwerpe word gebruik om te help met die ontlokking daarvan. Weereens is weeklikse herhaling belangrik. Ander metodes van ontlokking word ook

gebruik. Sy ekspressiewe woordeskat moet ook uitgebrei word. 5 - 10 prente word aanbeveel, verkieslik selfstandige naamwoorde wat daaglik herhaal word. Natuurlike gebare kan saam met die prente gebruik word. Weereens kan die gebare eers motories deurgevoer word met Stephan, sodat hy dit later self spontaan kan gebruik.

5. OPSOMMEND

Struktuur is baie belangrik en dien as riglyn vir [redacted]
Elke sintuig moet gebruik word om bogenoemde areas te bevorder.

Kontak my gerus indien u enige verdere inligting verlang.

Groete

Loduu

[redacted]

ODIOLLOOG EN SPRAAKTERAPEUT
AUDILOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

Tel: (021) [redacted]
Faks: (021) [redacted]

June '99

NAAM: [redacted]
GEBORTE DATUM: 24/04/92

GEBORTE DATUM: 24/4/92
KRONOLOGIESE OUDERDOM: 6j9mnde

[redacted] se Spraak- en taalvaardighede is geherevalueer. Die evaluasie het op 'n informele basis geskied.

Dit blyk asof [redacted] die funksie van voorwerpe goed verstaan. Hy weet byvoorbeeld dat 'n borsel gebruik word om hare te kam. Stephen se ekspressiewe taal bestaan nog steeds uit baie babbel. Daar is tog sekere woorde of frases wat hy toepaslik gebruik. Na baie herhaling sal hy ook 'n woord naboots.

Sy oro-fasiale bewegings. (lip, tong, en kaak) benodig nog heelwat aandag. Duidelike vordering was wel sigbaar. Voorheen kon hy nie borrels blaas nie, nou doen hy dit. Hy kan met die groter stokkie goed borrels blaas, maar sukkel met die kleiner stokkie.

Sekere opdragte kan [redacted] goed verstaan en uitvoer, maar nuwe versoeke soos "wys my....." kan aan gewerk word.

Goeie vordering het plaasgevind. Julle kan opreg trots wees. Kom ons pak die jaar aan met nuwe moed en goeie vooruitsigte.

Kontak my gerus indien julle enige inligting verlang.

Groete

hvdw

UDIOLOGO EN SPRAAKTERAPEUT
AUDIOLOGIST AND SPEECH PATHOLOGIST

Tel: (021)
Faks: (021)

G.D. 24/4/1992

ontvang spraak en taal terapie sedert Mei 1996. 'n Formele evaluasie van se taal is steeds nie moontlik nie. 'n Verslag van informele evaluasie en waarneming kan egter gegee word.

- se hoeveelheid verbalisasies het vermeerder. Heelwat klankherhalings kom voor en hy wend pogings aan om verbale na-bootsings te doen.
- gebruik 'n baie besliste Nee! in gepaste omstandighede, ook as gebruik gemaak word van prentstimuli wat "Nee" uitbeeld.
- Hy maak gebruik van handgebare om enkele uitings te ondersteun. Hy maak 'n assosiasie tussen dit wat gesê word en die gebare wat hyself kan gebruik en gebruik dit dan spontaan.
- is geneig om sy omgewing by hom aan te pas en dit was baie moeilik tot op hede om vas te stel wat se woorde-skat begrip is vir enkele woorde.
- maak baie gebruik van omgewings leidrade om gesprek, opdragte en interaksie te verstaan.
- Hy neem sy luisteraars aan die hand om te kommunikeer wat sy behoeftes is.
- toon 'n groter belangstelling in interaksie as voorheen.
- Sy sterk wil maak terapie moeilik aangesien, hoewel sy same-werking goed is, hy slegs opdragte uitvoer wat vir hom 'n middel tot 'n doel is.
- Aanvullende kommunikasie: reageer, soos reeds gesê goed op gebare ondersteuning. Daar word tans gewerk aan die basiese begrip van keuses sodat dit oorgedra kan word in 'n simboliese aanvullende kommunikasie. Dit word egter bemoeilik a.g.v. se belangstelling in prente en boeke. Hy is nie tevrede met 1 prent op 'n slag nie.
- Apraksie: Aandag word gegee aan die ontwikkeling van spraak-klanke m.b.v. die Nuffield-program vir dispraksie. Hy reageer goed op die (p), (oo) en (m)-klanke en boots dit goed na. Weereens bemoeilik die gebruik van prente, die taak.

se terapie sal nog lank moet voortduur. Die verbeterde pragmatiese vermoëns, behoefte van kommunikasie wat ontwikkel het, die ondersteuning van handgebare en positiewe reaksie op spraakklanke moet egter as vordering beskou word. Die toekomstige terapie orientasie sal met sy ouers bespreek word.

Kontak my gerus met enige verdere navrae.

Hoete

Registered Welfare Organisation Fund Raising No. 088003020009

23 Junie 1999

Die Skoolhoof

Geagte Mev

INSAKE: [REDACTED] GEBOORTE DATUM :24/4/92. DIAGNOSE: DOWN SINDROOM.

[REDACTED] en sy ouers het ons Sentrum die eerste keer besoek toe hy 2 maande oud was. Sederdien was hy op tuisprogram tot Desember 1995. Gedurende 1996 en 1997 het hy ons junior klas bygewoon en gedurende 1998 en 1999 ons senior klas.

[REDACTED] openbaar sommige outistiese karakter eienskappe en is gevolglik baie onkonstant. Soms sal hy dinge doen of sê, en dan sien of hoor ons dit nie weer nie. Hou ingedagte dat die evaluasie oor jare gedoen is, en dat hy die betrokke vaardighede op een of ander stadium kon doen. Hy doen nie geredelik dinge op aanvraag nie.

Ek maak vir u 'n kort lys van sommige van die vaardighede wat [REDACTED] al baasgeraak het, en dit waaraan ons nog werk.

GROOT MOTORIES

[REDACTED] het, eie aan die sindroom, baie lae spiertonus en het vir baie jare fisioterapie ontvang.

Hy kan, hardloop en van rigting verander sonder om te val; dubbelvoet op een plek spring vir +- 4 tot 5 spronge; spring vir 35cm vanaf 'n lyn vorentoe; op sy tone loop; vir 3 sekondes op een been staan; klim trappe soms een voet per trap op, maar 2 voete per trap af.

Ons konsentreer op balvaardighede en fiets ry.

[REDACTED] hou baie van buiteaktiwiteite en hou baie daarvan om buite te hardloop en klim. Alhoewel hy bang is vir hoogtes, kan hy homself op speelgrondapparaat help.

Bls.2/...

- 2 -

FYN MOTORIES

het nog fisiese hulp nodig met aktiwiteite soos knip, knope los-en vasmaak en prente inkleur. Hy ryg klein kraletjies in; sit "pegs" in 'n "pegboard"; tel 'n baie klein voorwerp met pinsergreep op; blaai boeke; en probeer 'n papier netjies toe vou. is baie lief vir verf - en - plakaktiwiteite.

Ons konsentreer hoofsaaklik op selfhelpvaardighede.

KOGNITIEF

hou baie van die een - tot - een situasie gedurende die kognitiewe tyd en gee goeie samewerking.

kan aksies op prente uitwys; teenoorgesteldes by mekaar pas; persepsuele lottos pak; doen 'n 40+ legkaart. Kognitiewe begrippe aangaande grootte, lengte, temperatuur, emosies, tekstuur en gewig op prente uitwys.

Ons konsentreer nog op kleure uitwys, en begrippe aangaande ruimte uitwys of demonstreer.

KOMMUNIKASIE

Reseptiewe Taal

se reseptiewe vermoë moet nie onderskat word nie. A.g.v. die sterk outistiese neigings is kommunikasie 'n probleemarea.

verstaan opdragte baie goed, maar sal dit net uitvoer as hy ge-interesseerd is, of dit deel van die daaglikse roetine is. Hy is geneig om hom soms af te sluit en ander te ignoreer. Dit was egter nie 'n probleem in ons klas nie, aangesien ons groepie baie klein is.

kan liggaamsdele op 'n groot prent uitwys; 'n twee - aksie - opdrag uitvoer; 'n instrument saam met musiek speel (hard-sag, vinnig-stadig). Hy geniet dit baie as ons "musical chairs" speel en word moeilik hierin gewen; hy kan meervoudsvorm sowel as verlede tyd en toekomstige tyd op prente uitwys.

Bls.3/...

- 3 -

[REDACTED] herken geluide en kan dit op prente uitwys.

Ekspressiewe Taal.

[REDACTED] brabbel en sê soms 'n woord of frase. Hy herhaal egter glad nie, of boots nie op aanvraag na nie.

[REDACTED] ontvang weekliks individuele spraakterapie en ek sluit die terapeut se verslag in.

SOSIAAL EN SELF-HELP

[REDACTED] kan homself in die toilet help en dra ook nie meer 'n nagdoek nie; hy eet en drink ook op sy eie en het net hulp nodig met die sny van sy kos; hy speel graag tussen ander kinders en is nie afknouerig nie.

ALGEMEEN

A.g.v. die outistiese neigings wat soms sterk te voorskyn kom, is [REDACTED] se vordering stadig, maar konstant.

Hy het nog 'n jonger sussie en sy is 'n baie goeie stimulasie vir hom.

Mnr en Mev [REDACTED] is baie betrokke ouers en dra hulle gewig, by alle afdelings van die skool, ten volle by.

Kontak my gerus vir enige verdere navrae.

Vriendelike groete,

[REDACTED]
[REDACTED]
ONDERWYSERES

[REDACTED]
[REDACTED]
WAARNEMENDE HOOF

[REDACTED]
PAEDIATRICIAN

3/11/99

Mr and Mrs.
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

re: [REDACTED] D.O.B. 24/4/92
U

ref:1175RO

[REDACTED] and his parents were referred to me for consultation and guidance as to further management by Dr. [REDACTED] and were seen on 7/10/99 and again on 20/10/99.

[REDACTED] was diagnosed as Down Syndrome at birth. His health was poor for the first years of his life, and his developmental progress has been delayed.

His parents' concerns at present are as follows: his spoken language is poor, and although he appears to understand most of what is said to him, he tends to communicate non verbally. He also makes sounds and shouts but produces few recognizable words.

His behaviour is also a concern, there are several autistic type features; he plays obsessively with a single object; he often appears to be in his own world, he prefers routine, avoids play with peers, avoids eye contact, has not developed imaginative play, and has some stereotype body movements.

[REDACTED] has idiosyncratic food likes and dislikes, tends to fight to get his own way and has not yet learnt to respect boundaries, especially in social situations.

Past History: the pregnancy was normal until 28 weeks when placental insufficiency was diagnosed. Delivery was by C/S at 31 weeks, and the birth weight was 1.2kg. The first four days were spent in ICU, and thereafter Stephan was in hospital for 5 weeks.

Developmental History: [REDACTED] walked at 28 months, and was toilet trained by 6 and a half years. Speech has not yet developed. He has had both physiotherapy and speech therapy.

Family History: both parents are teachers and work full time. There is a younger sister who is well.

Schooling: [REDACTED] attends [REDACTED], and will go to [REDACTED] for Specialised Education next year.

Recommendations: While [REDACTED] undoubtedly has several autistic features, I do feel that he is capable of responding to gentle but firm discipline, and I also feel very strongly that a programme of behaviour modification must be started without delay. It will not be easy for his parents to do this, as he is stubborn, manipulative and strong willed. However the longer this is delayed, the more difficult it will be. I have referred the family to [REDACTED], who is experienced in helping families with mentally handicapped children, for ongoing guidance and support for both parents. If a reasonable programme is adhered to, I anticipate a marked improvement in behaviour in the next six months.

At present I do not feel that [REDACTED] would benefit by having further speech therapy, but this can be reviewed in the future.

[REDACTED]

[REDACTED]

SKOOL VIR LEERders MET SPESIALE ONDERWYSBEHOEFTEs (VEG)
SCHOOL FOR LEARNERS WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS (SMD)

korrespondensie aan die Hoof
correspondence to the Headmaster

Tel : (021)
Fax: (021)

24 Maart 2000

Mnr en mev

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Geagte mnr en mev

TOELATING TOT

Ons gesprek van 23 Maart 2000 verwys.

Soos ooreengekom, het ons [REDACTED] se toelating tot [REDACTED] deeglik bespreek.

Dit is vir ons aangenaam om u in kennis te stel dat [REDACTED] op 03 April 2000 amptelik tot [REDACTED] toegelaat sal word.

Graag bring ons dit onder u aandag dat [REDACTED] se vordering en deelname aan die opleidingsprogram in die toekoms steeds voortdurend geëvalueer sal word.

Daar sal op gereelde basis aan u as ouers terugvoering gegee word, ten einde die beste beplanning t.o.v. sy toekoms te doen.

J is welkom om ons te skakel indien u enige verdere inligting verlang.

baie dankie.

vriendelike groete

[REDACTED]
[REDACTED]

djunkhoof

[REDACTED]
[REDACTED]

Prinsipaal

SKOOL VIR LEERDERS MET SPESIALE ONDERWYSBEHOEFTE (VEG)

SCHOOL FOR LEARNERS WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS (SMD)

Tel: (021)
Fax: (021)

25 Oktober 1999.

Mnr. en Mev.

Geagte Mnr. en Mev.

EVALUERINGSVERSLAG

(24-04-1992)

Baie dankie vir die geleentheid om u seun
13 tot 17 September 1999 by
ons as volg verslag.

gedurende die tydperk
Te kon evalueer. Graag lewer

1. SELFVERSORGINGSVAARDIGHEDE

besit reeds 'n vaste roetine t.o.v. toiletbesoek. Hy dui aan wanneer
hy die toilet wil besoek. Hy benodig nog hulp t.o.v. kleding. Wat voeding
betref, is hy in staat om self te eet. Hy kan uit 'n beker drink.

2. SOSIALE VAARDIGHEDE

het redelik goed aangepas by die nuwe omstandighede. Hy het
heel gelukkig voorgekom. Sy aandagspan is kort. Hy vind dit nog moeilik om
aan groepaktiwiteite deel te neem. Hy ondervind ook probleme met die
uitvoer van opdragte.

3. KOMMUNIKASIE EN TAALONTWIKKELING

se reseptiewe taal is bevredigend ontwikkel. Hy verstaan taal. Sy
ekspressiewe taal benodig baie aandag. Hy kommunikeer d.m.v. geluide.

4. PERSEPTUEEL-MOTORIESE ONTWIKKELING

[REDACTED] is in staat om sy liggaamsdele uit te wys, maar kan dit nie benoem nie. Hy kan kleure sorteer. Visueel is hy nie in staat om 'n voorwerp te volg nie.

Hy maak geen oogkontak nie. Hy maak sy oë toe en ignoreer 'n spreker as hy nie wil luister nie. Ouditief is hy nie in staat om geluide te herken nie.

[REDACTED] is motories baie passief. Hy lê graag op sy maag of rug. Hy is baie versigtig op die klimapparaat. Wat fyn motoriese ontwikkeling betref, het hy nog geen dominansie nie. Sy handgreep is nog nie voldoende ontwikkel nie. Hy kan wel krale ryg. Hy geniet dit om legkaarte te pak en pak 'n 40-stuk legkaart met gemak.

5. ALGEMEEN

[REDACTED] het tydens die evalueringstydperk nie bevredigend by die program ingeskakel en aan die aktiwiteite deelgeneem nie. Ons het alle vorige verslae en inligting tot ons beskikking deurgegaan en in oorweging geneem. Ons is bekommerd of [REDACTED] wel 'n geskikte kandidaat vir [REDACTED] is.

6. AANBEVELING

Ons beveel aan dat [REDACTED] vir 'n proeftydperk van een kwartaal vanaf Januarie 2000 bywoon. Aan die einde van die kwartaal sal ons sy vordering evalueer en aan u terugvoering gee t.o.v. sy plasing

U is welkom om ons te kontak indien u enige verdere inligting verlang.

Baie dankie.

Vriendelik die uwe

[REDACTED]
[REDACTED] in
ADJUNKHOOF

[REDACTED]
[REDACTED] t
SKOOLHOOF

E. KOMMUNIKASIE EN TAALONTWIKKELING	Goed onafhanklik	Min hulp	Bale hulp	Glad nie
1. Reseptiewe taal:				
- verstaan 'n enkelvoudige opdrag			✓	
- verstaan 'n tweeledige opdrag				✓
2. Ekspressiewe taal:				
- kommunikeer met gebare/spraak			✓	
- gebruik verstaanbare woorde			✓	
- spontane gesprekvoering				✓
- sinvolle beantwoording van vrae.				✓

F. ALGEMENE OPMERKINGS

het steeds konsekwente kiding nodig om in 'n groep te kan funksioneer en opdragte uit te voer. Na 'n jaar se vaste roetine en struktuur wat die opleidings-program bied, begin hy egter positief reageer. Hy maak al meer spontaan kontak met my en reik ook uit na ander leerders.

Onderwyser: [redacted] Dae afwesig: 7

Skoolhoof: [redacted] Datum: 01 Desember 2000

Skool heropen: 23 Januarie 2001

TUISNAWEKE VIR KOSGANGERS:

1. 17, 18 Februarie 2001
2. 10, 11 Maart 2001

JUNIOR FASE

EVALUERINGSVERSLAG VAN

[redacted]

PERIODE

Julie 2000 — Desember 2000

A. LEWENSVAAARDIGHEDE	Goed Onafhanklik	Min hulp	Bale hulp	Glad nie
1. TOILET:				
- Kan self klere aan- en uittrek		✓		
- Dui behoefte aan				✓
- Gebruik toilet higiënies	✓			
- Was hande na toiletgebruik			✓	
- Bewus van eie privaatheid		✓		
2. PERSOONSVERSORGING:				
- Hande was			✓	
- Gesig was			✓	
- Tande borsel			✓	
- Neus blaas			✓	
3. KLEDING:				
- Uittrek van klere		✓		
- Aantrek van klere			✓	
- Uittrek van skoene	✓			
- Aantrek van skoene			✓	
4. VOEDING				
- Sitposisie aan tafel			✓	
- Self eet		✓		
- Self drink	✓			
- Hantering van eetgerei		✓		
- Tafelmaniere			✓	

B. SOSIALE EN EMOSIONEL VAARDIGHEDE	Goed Onafhanklik	Min hulp	Bale hulp	Glad nie
1. Selfidentifikasie				✓
2. Selfvertroue			✓	
3. Houding t.o.v. gesag			✓	
4. Sosiale etiket:				
- Beleefdheidsvorme		✓		
- Aanvaarbare gedrag			✓	
5. Speel en werk saam in groep			✓	
6. Kan sy emosies beheer		✓		
7. Gehoorsaamheid			✓	
8. Kan takies voltooi			✓	

C. PERSEPTUELE ONTWIKKELING	Goed Onafhanklik	Min hulp	Bale hulp	Glad nie
1. Liggaamsbeeld:				
- Uitwys van liggaamsdele				✓
- Benoem van liggaamsdele				✓
2. Ruimtelike oriëntasie: Bo, onder, agter, ens.			✓	
3. Visuele persepsie: Sien en verstaan				
- Voorwerpe: Sorteër			✓	
Uitwys			✓	
Benoem				✓
- Kleure: Sorteër			✓	
Uitwys				✓
Benoem				✓
- Onderskei tussen voor- en Agtergrond		✓		
- Visuele Sluiting: knoplegkaarte	✓			
Legkaartstukke	✓			
4. Ouditiewe Persepsie (hoor en verstaan)				
- beweeg saam met musiek				✓
- onthou liedjie/rympie se woorde				✓
- kan 2-3 syfers herhaal				✓

D. SPIERONTWIKKELING	Goed Onafhanklik	Min Hulp	Bale hulp	Glad nie
1. Grootspiere:				
- Balans			✓	
- Balspele		✓		
- Klim-en-klouer			✓	
- Ontwikkelingspele			✓	
2. Fynspiere:				
- Blokke bou		✓		
- Krale ryg: willekeurig		✓		
Volgens patroon				✓
- Hantering van kwas en kryt			✓	
- Knip met 'n skêr			✓	

UNIVERSITY OF STELLENBOSCH

REPORT BY _____

5 APRIL 2001

Dear _____ & team members

12 weeks of therapy completed

Child 1: _____

Tutors: _____

_____ has made significant progress over the last couple of months. _____ were well prepared for their therapy and motivated to start working with _____. Mr _____ agreed to plot the progress graph on the computer and update/print daily drill sheets. I have seen the tutors every week and we have kept _____ programme updated at quite a pace! He took to the therapy like a fish to water, his motivation being the most important factor contributing to his progress in the beginning. He loved sitting in the chair and was keen to learn. His imitation was well established but we needed to teach him consistency with responding. He needed a little more encouragement when fine motor and oral motor imitation were introduced but he has gained consistent prerequisite skills to keep building on his programme. We have seen vast improvement in the areas of attending & compliance. He is on a strict gfcf diet which should aid the therapy. He is looking so good and trim! Receptive instructions were difficult for _____ but he has made gains in that area, as well as expressive language. Our current target areas are receptive labeling and expressive language. These are his areas of weakness and we keep his motivation high by including the mastered skills as play, as well as continuing work in the pre-academic & imitation area which is easier for him. We include neuro-cognitive exercises and sensory play during the sessions.

I commend _____ for their skill, willingness to learn and commitment to _____. It is a pleasure working with both of you.

BYLAE 5

As deel van die projek was ek 'n tutor vir van Januarie tot Desember. Dit was nogal 'n ondervinding om elke weksoggend 7:30 by die op te daag en op 'n manier deel van hul daaglikse oggendprogram te word. Dit was soms moeilik om nie die grense oor te steek van "ek is net se tutor". Die ouers het so 'n behoefte om hul gevoelens en gebeure te deel dat 'n mens dikwels daarby betrek is as ondersteuning vir hulle. (maar dis hoekom my tesis daaroor gaan).

In
Fr In
Fr. Ax I
Pe

Ek het die opleiding baie interessant gevind veral aangesien ek reeds die vorige jaar 'n tutor was vir 'n leerder met outisme. Alles het vir my duidelik geword, en ek het uitgesien om met te begin werk. Ek moet sê, ek was nogal op my senuwees die eerste dag. Ek het nie geweet wat om te verwag nie, en almal het soveel verwagtings gehad. Ek het gewonder hoeveel sukses sou ons behaal, maar dit was 'n lekker uitdaging. Een van die onderliggende beginsels van ABA-terapie is dat die tutor nie so 'n groot invloed het op die proses nie, maar dat dit eerder die program/proses is. Ek wonder nogal hieroor? Ek dink die tutor se persoonlikheid speel tog 'n groot rol.

Te
In
Ex Te
Ax
Te Ax
Ch Te
Te

Ek het so baie by geleer oor om lief te hê. Hy sou somer hardloop en op my skoot spring, en was opgewonde oor die kleinste beloning (soos om buite die bal te gaan skop/om die blok te stap/video kyk/musiek luister). kan sekere dinge so terdeë geniet! Hy het vir my hierdie lewenslus en ware omgee gedemonstreer in 'n tyd wat dit vir my baie beteken het.

In Ex
Ch
Ex In
Te Fr.

Om tutor te wees vir drie en 'n half ure was parytkeer uitputtend, want 'n mens gebruik alle energie en fokus op die kind sonder om jou eie gevoelens te erken. Daar was 'n keer wat hy my met 'n clipboard 'n blou-oog gegee het, en dan moes ek maar net voortgaan met tutoring en dieselfde beginsels toepas asof niks gebeur het nie. Dit was ook moeilik die kere wat hy nie lekker voel, en wanneer hy goed begin rondgooi of begin huil/skree. Dit vat aan 'n mens en dit was soms moeilik om dit nie persoonlik op te neem nie.

Ax
In ch
Ax Fr
Fr.

Dit het my bewus gemaak van die uitdagings waarmee die gesin lewenslank te doen het - emosioneel, finansieel, sosiaal, ens.

Pe In

Hy het my geleer van dankbaarheid vir wat ek het, en om van myself te gee - hy het soveel vir my gegee.

In Te

1. What motivated you to start/join the program?
2. Did you ever think of withdrawing from the program? What motivated you to continue?
3. Did you need any kind of support?
4. What type of things that happened during the course of the day caused you to reflect upon it at home?
5. Do you experience some emotion when you talk about the programme - how do you explain these emotions?
6. I found some things lacking in the programme. Are there things that you found lacking in the programme? What would these things be?
7. Having had the experience of working with this specific child, any specific thoughts concerning your work as an Educational Psychologist?
8. What thoughts would you share with others new to the ABA experience?
9. Would you recommend that all Educational Psychologists share the ABA training that you had? Why?

ANSWERS

Tutor: Anne*

1. Wat gebeur het – ja voor dit het ek met 'n outjie gewerk met outisme. Ek het toe ook in die Bronnesentrum gewerk en R* en W* het geweet ek werk met die kind en toe een dag vra hulle vir my of ek sou wou deel hê in die projek. Ek het ja gesê. Veral omdat ek al klaar dit doen. Ek wou meer uitvind. En ja, ook omdat ons by 'n huisgesin betrokke sou wees, nie iets wat enigiemand sommer sou doen nie.

In
In
Te Ex
Te Ex
2. Ja en nee – ek het moeg geraak. Dit vat heeltyd van jou. Jy gee soveel van jouself. Ek wou nooit net ophou nie. Ek het soveel van S* gekry en daar was soveel volrdering. Nee, ek kon nie net los nie. Ja, ek het moeg geraak, maar ek wou nie net ophou nie.

Fr In
In Ch
Ch Te
Fr
3. Ondersteuning. Ons het baie ondersteuning gekry, veral van die ouers of. Ek het gevoel ek beteken iets, dit was lekker. Ons het J* genoeg gesien. En ek en B* het mekaar elke dag gesien en ons het mekaar baie ondersteun. En dit was ook lekker om met die ander tutors te praat. Van die ander tutors het ek ook ondersteuning gekry. In 'n ABA program is ondersteuning kritiek, Kontak met jou mede tutors. Vat baie uit 'n mens. Het kontak met ander nodig.

In
In Te
In
In Ex
In
Ax In
Ax In
4. Ek het by die huis gedink oor goeters soos – baie goed. Tegniek self. Op die video gekyk. 'n Mens raak baie krities oor jouself. Ek wonder oor hoe ek dinge doen en ander maniere om dinge te doen om dit interessant te hou. Op ander vlak – dit wat S* uitstraal het my geraak en dit was lekker. Daardie vreugde, daardie lief wees, vry wees, ja.

Ch Ax
Te
Ch Te Ax
In
Ex In
5. Ja emosies is wakker gemaak. Ja, die feit dat jy soveel van jouself gee. Maar hy was ontvanklik daarvoor. Met die ander kind was dit anders. Hulle gee nie terug nie, S* het teruggegee. Die liefalligheid of karakter van die Down sindroom was definief daar. Ek self is nie 'n

Ex In
In Ch
In
In

vashou en druk tipe mens, maar S* het dit net gevat en afgebreek. Die interaksie met S* en die betrokkenheid by die gesin – die gesin het jou ingetrek. Die grense was DUN, maar ek en S* het gedans en klomp dinge gedoen. Daardie menswees en saamwees. Daar is 'n ongelooflike verskil tussen ASD/DS en en ASD. ASD is heeltemal anders as ASD/DS. ASD is heeltemal – deur jou kyk en geen kontak – met S* was daar definitief kontak. S* was definitief meer sosiaal.

In

Ax Fr. Pe

In

ch Lk

Lk

In

In

6. ABA was effektief maar nie nodig om so streng te wees hier soos met ASD nie. Rewards werk goed, maar baie meer interaksie is moontlik. Die storie van net die tegniek en nie die persoon is nonsense hier. S* het definitief gereageer op my as mens. In program alreeds uitgekom dat aanpassing vir Down sindroom nodig is. Die menswees kan jy nie skei nie.

Te ch

In

In Te

In

Fr. Ir

In

7. Die persoon van die tutor het tog 'n invloed en ook die kind. Met 'n sensitiewe kind byv. Gaan 'n meer sensitiewe tutor beter werk. Maar by suiwer ASD is die tegniek baie belangriker as by Down sindroom, want hulle manipuleer. "Persoon" van die kind is tog ook belangrik. Ons is nie robotte nie.

In

Fr. In

Lk

In

Fr

8. ABA aanbeveel? Beginsels werk definitief ja. Maar wie dit doen en hoe. Die kwessie van gedrag en beloning – dit werk. Ek is tog versigtig. Ouers moet hulle huiswerk doen. Kyk ook na die kind se omstandighede, skool ens. Die menswees agter alles bly vir my belangriker as die tegniek.

Ex In

In

Pe ch

In

9. Dit hang af van of die persoon belangstel in outisme en ABA. Dit help nie jy leer vir iemand van dit en hulle gaan dit nooit gebruik nie. Ek is bly ek het die geleentheid gehad. Mense daar buite het nie vertrou in die professionele mense nie, want hulle weet nie waaroor dit gaan nie. Dis 'n spesialis gebied. As Opvoedkundige Sielkundige gaan ons met kinders werk en moet tog dan weet van outisme en Down sindroom en dan ook ASD/DS. Daar is soveel tegnieke. Tog dink ek dis waardevol, kyk na die voorkoms, dit vermeerder. Om dit deel te maak van die kursus – miskien meer inligting oor

In

Lk

Lk

Te

Lk

In

Lk

Te

Lk

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>
die tipes intervensies, maar elkeen moet ook maar self Lk
ondersoek instel, daar is te veel inligting. Daar is ook nie
resepte nie.

10.Ek dink dat jy nie weet waarom dit gaan voordat jy nie in Lk
self die praktiese ervaringe opgedoen het nie.

*substituted for ethical reasons

BYLAE 6

DESCRIPTION

Stellenbosch University <http://scholar.sun.ac.za>

<p>SITS IN CHAIR INDEPENDENTLY ✓ MAKES EYE CONTACT ✓ RESPONDS TO HANDS QUIT ✓ ASKS "YES?" WHEN NAME IS CALLED ✓ MAKES EYE CONTACT DURING CONVERSATION ✓</p>	ATTENDING	
<p>IMITATES GROSS MOTOR MOVEMENTS ✓ IMITATES ACTIONS WITH OBJECTS ✓ IMITATES FINE MOTOR MOVEMENTS ✓ IMITATES ORAL MOTOR MOVEMENTS ✓</p>	IMITATION	BEG
<p>IMITATES GROSS MOTOR MOVEMENTS (STANDING) ✓ IMITATES SEQUENCE (GROSS MOTOR) ✓ IMITATES SEQUENCE (ACTIONS WITH OBJECTS) ✓ IMITATES ACTIONS PAIRED WITH SOUNDS ✓ IMITATES BLOCK PATTERNS ✓ COPIES SIMPLE DRAWINGS ✓</p>	IMITATION	INT
<p>IMITATES COMPLEX SEQUENCES ✓ IMITATES PEER ✓ IMITATES VERBAL RESPONSE OF PEERS</p>	IMITATION	ADV
<p>FOLLOWS ONE STEP INSTRUCTIONS ✓ BODY PARTS (RECEPTIVE) ✓ OBJECTS (RECEPTIVE) PICTURES (RECEPTIVE) IDENTIFIES FAMILIAR PEOPLE VERBS (INSTRUCTIONS) VERBS (PICTURE IDENTIFICATION) ENVIRONMENTAL OBJECTS POINTS TO PICTURES IN A BOOK ✓ FUNCTION OF OBJECTS POSSESSION IDENTIFIES ENVIRONMENTAL SOUNDS ✓</p>	RECEPTIVE LANG	BEG
<p>ROOMS EMOTIONS PLACES FOLLOWS TWO STEP INSTRUCTIONS GIVES TWO OBJECTS RETRIEVES OBJECTS OUT OF VIEW ATTRIBUTES COMMUNITY HELPERS PRETENDS CATEGORIES PRONOUNS PREPOSITIONS IDENTIFIES OBJECTS WHEN DESCRIBED SEQUENCE CARDS (PUTS IN ORDER) GENDER IDENTIFIES ITEM THAT IS MISSING ANSWERS WH-QUESTION ABOUT OBJECTS/PICTURES YES/NO NAMES A OBJECT BY TOUCH</p>	RECEPTIVE LANG	INT
FOLLOWS THREE STEP INSTRUCTIONS	RECEPTIVE LANG	ADV

51	FOLLOWS COMPLEX INSTRUCTIONS FROM DISTANCE		
52	NAMES A PERSON, PLACE, THING WHEN IT IS DESCRIBED		
53	NAMES OBJECT WHEN ONLY PART IS VISIBLE		
54	SAME		
55	DIFFERENT		
56	IDENTIFIES WHAT DOES NOT BELONG		
57	IDENTIFIES PLURAL VS SINGULAR		
58	ANSWERS WH-QUESTIONS ABOUT A STORY		
59	ANSWERS WH-QUESTIONS ABOUT TOPICS		
60	FOLLOWS "ASK" VS "TELL" INSTRUCTIONS		
61	FINDS A HIDDEN OBJECT GIVEN LOCATION CLUES		
62	DISCRIMINATES WHEN TO ASK/WHEN TO RECIPROCATE		
63	POINTING TO DESIRED ITEMS ✓	EXPRESSIVE LANG	BEG
64	POINTS TO DESIRED ITEMS SPONTANEOUSLY ✓		
65	IMITATES SOUNDS		
66	IMITATES WORDS		
67	BODY PARTS (EXPRESSIVE)		
68	OBJECTS (EXPRESSIVE)		
69	PICTURES (EXPRESSIVE)		
70	ENVIRONMENTAL OBJECTS (EXPRESSIVE)		
71	REQUESTS DESIRED ITEMS VERBALLY		
72	YES/NO (PREFERRED AND NONPREFERRED)		
73	LABELS FAMILIAR PEOPLE		
74	MAKES A CHOICE		
75	RECIPROCATES GREETINGS		
76	SOCIAL QUESTIONS		
77	VERBS (LABELS IN PICTURES, OTHERS, SELF)		
78	FUNCTION OF OBJECTS		
79	POSSESSION		
80	IDENTIFIES ENVIRONMENTAL SOUNDS		
81	IMITATES TWO- AND THREE-WORD PHRASES	EXPRESSIVE LANG	INT
82	REQUESTS DESIRED ITEMS IN RESPONSES TO "WHAT DO YOU WANT"		
83	REQUESTS DESIRED ITEMS SPONTANEOUSLY IN A SENTENCE		
84	CALLS PARENT FROM A DISTANCE		
85	LABELS OBJECT BASED ON FUNCTION		
86	LABELS FUNCTION OF OBJECTS		
87	LABELS BODY PARTS ACCORDING TO FUNCTION		
88	LABELS FUNCTION OF BODY PARTS		
89	PLACES		
90	ROOMS		
91	LABELS EMOTIONS		
92	LABELS CATEGORIES		
93	CATEGORIES (LABELS & NAMES OBJECTS IN CATEGORIES)		
94	COMMUNITY HELPERS		
95	USE SIMPLE SENTENCES		
96	RECIPROCATES INFORMATION (I HAVE... I SEE...)		
97	RECIPROCATES SOCIAL INFORMATION		
98	I DON'T KNOW (UNKNOWN OBJECTS AND QUESTIONS)		
99	ASKS "WHAT'S THAT?"		
100	ASKS "WHAT'S THIS?"		
101	ASKS "WHERE IS...?"		
102	PREPOSITIONS		

103	PRONOUNS (MY AND YOUR)		
104	PRONOUNS (I AND YOU)		
105	PRONOUNS (HE OR SHE)		
106	ANSWERS GENERAL KNOWLEDGE QUESTIONS		
107	GENDER		
108	DESCRIBES PICTURES IN FULL SENTENCES		
109	DESCRIBES OBJECTS WITH ATTRIBUTES (IN VIEW)		
110	RECALLS EVENTS (IMMEDIATE PAST)		
111	ANSWERS "WHERE..?" QUESTIONS		
112	NAMES WHAT BELONGS IN ROOMS		
113	FUNCTION OF ROOMS		
114	LABELS FUNCTION OF COMMUNITY HELPERS		
115	ANSWERS "WHEN..?" QUESTIONS		
116	SEQUENCE CARDS (DESCRIBES)		
117	DELIVERS A MESSAGE		
118	ROLE PLAYS WITH PUPPETS		
119	OFFERS ASSISTANCE		
20	I DON'T KNOW(UNKNOWN QUESTIONS)	EXPRESSIVE LANG	ADV
21	CATEGORIES(LABELS & NAMES OBJECTS IN CATEGORIE)		
22	RETELLS A STORY		
23	DESCRIBES OBJECTS WITH ATTRIBUTES (OUT OF VIEW)		
24	RECALLS EVENTS (WITH A DELAY)		
25	DESCRIBES TOPICS		
26	TELLS A STORY (WITH PROPS)		
27	TELLS A STORY (WITHOUT PROPS)		
28	EXPRESSES CONFUSION AND ASKS FOR CLARIFICATION		
29	ADVANCED POSSESSIVE PRONOUNS (I/YOU)		
30	ADVANCED POSSESSIVE PRONOUNS (HE /SHE)		
31	USES CORRECT TENSE		
32	ASKS A QUESTION AND RETELLS INFORMATION		
33	ANSWERS QUESTIONS ABOUT A CONVERSATION		
34	ASSERTS KNOWLEDGE		
35	ANSWERS ADVANCED GENERAL KNOWLEDGE QUESTIONS		
36	DESCRIBES HOW		
37	SAME AND DIFFERENT (EXPRESSIVE, IN VIEW)		
38	SAME AND DIFFERENT (EXPRESSIVE, OUT OF VIEW)		
39	ANSWERS "WHICH...?" QUESTIONS		
40	ANSWERS WH-QUESTION WHEN PROVIDED WITH VAGUE INFORMATION		
41	MATCHES ✓	PRE-ACA	BEG
42	COMPLETES SIMPLE ACTIVITIES INDEPENDENTLY ✓		
43	COLOURS (RECEPTIVE)		
44	SHAPES(RECEPTIVE)		
45	LETTERS(RECEPTIVE)		
46	NUMBERS(RECEPTIVE)		
47	COUNTS BY ROTE TO TEN		
48	COUNTS OBJECTS		
49	SHAPES (EXPRESSIVE)	PRE-ACA	INT
50	LETTERS(EXPRESSIVE)		
51	COLOURS ((EXPRESSIVE)		
52	NUMBERS((EXPRESSIVE)		
53	MATCHES ITEMS FROM THE SAME CATEGORIE		
54	GIVES SPECIFIED QUANTITY OF ITEMS		

5 MATCHES NUMBER TO QUANTITY		
6 MATCHES UPPERCASE TO LOWERCASE LETTERS		
7 MATCHES IDENTICAL WORDS		
8 IDENTIFIES MORE AND LESS		
9 SEQUENCE NUMBERS/LETTERS		
10 COMPLETES SIMPLE WORKSHEETS		
11 COPIES LETTERS/NUMBERS		
12 IDENTIFIES WRITTEN NAME		
13 DRAWS SIMPLE PICTURES		
14 WRITES NAME		
15 PASTES/GLUES		
16 CUTS WITH SCISSORS		
17 COLOURS WITHIN A BOUNDARY		
18 DEFINES PEOPLE, PLACES, THINGS	ACADEMIC	
19 COMPLETES A PATTERN		
20 MATCHES WRITTEN WORDS TO OBJECTS/OBJECTS TO WRITTEN WORDS		
21 READS COMMON WORDS		
22 NAMES LETTER SOUNDS		
23 NAMES A WORD BEGINNING WITH A LETTER SOUND		
24 NAMES INITIAL, MEDIAL AND FINAL CONSONANTS		
25 SPELLS SIMPLE WORDS		
26 STATES WORD MEANING		
27 IDENTIFIES SIMPLE SYNONYMS		
28 IDENTIFIES TEMPORAL RELATIONSHIPS		
29 IDENTIFIES ORDINAL RELATIONSHIPS		
30 IDENTIFIES RHYMING WORDS		
31 WRITES SIMPLE WORDS FROM MEMORY		
32 ADDS SINGLE DIGIT NUMBERS		
33 ANSWERS "WHY..?" QUESTIONS	ABSTRACT	
34 ANSWERS "IF" QUESTIONS		
35 COMPLETES SENTENCES LOGICALLY		
36 DESCRIBES IRREGULARITIES IN PICTURES		
37 ANSWERS YES/NO (FACTUAL INFO)		
38 PREDICTS OUTCOME		
39 TAKES ANOTHER'S PERSPECTIVE		
40 PROVIDES EXPLANATIONS		
41 EXCLUDES AN ITEM BASED ON ATTRIBUTE AND CATEGORY		
42 IDENTIFIES MAIN TOPIC IN STORIES AND CONVERSATION		
43 IMITATES PEER	SOCIAL	
44 SOCIAL SKILLS		
45 IMITATES PLAY STATEMENTS TO PEER	SCHOOL READY	
46 WAITS TURN		
47 DEMONSTRATE NEW RESPONSES THROUGH OBSERVATION		
48 FOLLOWS INSTRUCTIONS IN A GROUP		
49 RECIPROCATES SOCIAL INFORMATION IN A GROUP		
50 SINGS NURSERY RHYMES IN A GROUP		
51 ANSWERS WHEN CALLED ON		
52 RAISES HAND TO ANSWER A QUESTION		
53 LISTENS TO A STORY AND ANSWERS QUESTIONS ABOUT THE STORY		
54 SHOWS AND TELLS		

Bevindings

Aandag:

██████ behou sy aandag baie goed. Hy sit stil op die stoel, en maak goeie oogkontak. Hy reageer op "hande stil", en reageer goed wanneer sy naam geroep word. ██████ het reeds die dimensie Aandag bemeester (Bylae 21).

Nabootsing:

██████ se nabootsing blyk 'n groot pluspunt te wees. Hy het reeds in die beginners, intermediêre en gevorderde afdelings van Nabootsing vordering getoon. ██████ het grootmotoriese bewegings (staande), fynmotoriese bewegings, aksies met objekte, aksies gepaardgaande met klank, blokpatriere, komplekse handelinge, en portuur nabootsing bemeester (Bylae 22). Die nabootsing van oraal-motoriese bewegings en eenvoudige lyntekeninge blyk vir hom 'n uitdaging te wees en daar word steeds daaraan gewerk (Bylae 23). ██████ se handgreep het wel verbeter. Hy het nog nie met nabootsing van verbale response van sy portuurgroep begin nie, aangesien hy nog nie volgens die voorvereiste, frases kan herhaal nie.

Reseptiewe taal:

Die grootste deel van die program bestaan tans uit reseptiewe taal. Dit is as probleemarea geïdentifiseer. ██████ het een-stap instruksies bemeester. Die program bestaan tans uit die uitwysing van liggaamsdele, objekte, prente, identifisering van bekende persone, werkwoorde(instruksies), werkwoorde(prent identifikasie), omgewingsobjekte, wys na prente in boek, en die identifisering van omgewingsklanke in die beginnersafdeling. Hy is ook besig met die uitkenning van kamers binne die huis, emosies, en twee-stap instruksies in die intermediêre afdeling (Bylae 24). Alhoewel ██████ reeds met sommige van die onderafdelings in ander intervensies te doen gehad het, blyk dit dat hy die verlangde respons konsekwent op aanvraag kan lewer. ██████ sal die gevorderde afdeling begin sodra hy die beginners- en intermediêre afdeling min of meer onder die knie het.

Ekspressiewe taal:

██████ blyk 'n redelike groot agterstand in ekspressiewe taal te hê. Hy is tans besig om aan die beginnerafdeling van dié dimensie te werk. ██████ het die spontane uitwys van verlangde items bemeester. Hy toon die vermoë om 'n hele aantal klanke na te boots soos "m", "bah", "ma", "oh", "ah", "duh", "kuh", "tuh". ██████ vind dit 'n groter uitdaging om woorde na te boots. Hy het wel "hallo" as wyse van groet bemeester (Bylae 25). Die moeilikheidsgraad van ekspressiewe taal mag moontlik sy motivering nadelig beïnvloed.

Pre-akademiese vaardighede:

██████ het reeds die pas van objekte, kleure, prente, vorms, letters, nommers, en assosiatiewe prente bemeester. Hy is ook in staat om onafhanklik eenvoudige aktiwiteite te voltooi soos die inryg van krale en legkaarte bou (Bylae 26). ██████ sal verdere programme moontlik eers kan bemeester wanneer meer reseptiewe en ekspressiewe taal teenwoordig is.